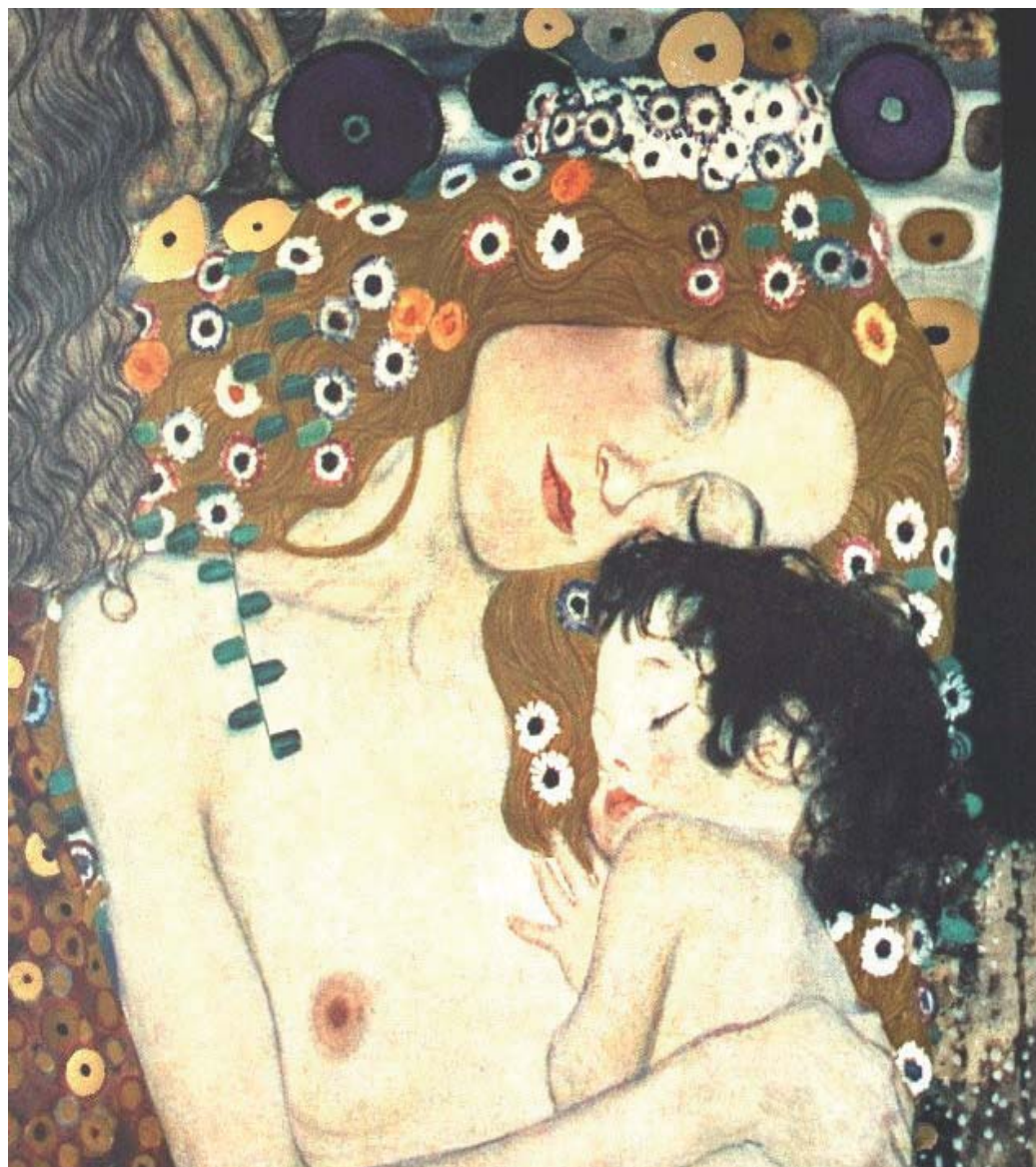


La Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni

Metodologia e Risultati
Quinquennio 2004-2008

dicembre 2010



A cura di

Giannalisa Cavani, Silvana Malaspina

Hanno contribuito alla stesura del documento:

| | |
|--------------------|--|
| Annamaria BALDELLI | Sostituto Procuratore della Repubblica - Torino |
| Antonella BARALE | Biologo Igienista Servizio di Epidemiologia ASL VC - Coordinatore Gruppo Tecnico regionale per le Vaccinazioni - G.T.V. - SeREMI ASL AL |
| Stefano CASTELLANI | Sostituto Procuratore della Repubblica - Torino |
| Giannalisa CAVANI | Assistente Sanitaria - Coordinatore Regionale SIDS Servizio di Igiene e Sanità Pubblica ASL TO 1 Centro Coordinamento Epidemiologico Regionale SIDS |
| Vittorio DEMICHELI | Direttore Servizio di Riferimento Regionale per la Sorveglianza Prevenzione e Controllo delle Malattie Infettive (SeREMI) ASL AL |
| Marco FORNI | Anatomopatologo (fino al 2009 Direttore S.C. Anatomia e Istologia Patologica OIRM - ASO OIRM/S.ANNA) |
| Silvana MALASPINA | Medico Epidemiologo Servizio di Igiene e Sanità Pubblica ASL TO 1 |
| Emanuela MALORGIO | Pediatra di Famiglia ASL TO2 (fino al 2008 Medico Pediatra Centro di Riferimento Regionale SIDS ASO OIRM /S.ANNA) |
| Margherita MEDA | Direttore S.C. Igiene Sanità Pubblica ASL TO1 |
| Silvia NOCE | Medico Pediatra - Centro di Riferimento Regionale SIDS ASO-OIRM /S.ANNA |
| Leo PEDONE | Segretario Nazionale dell'Associazione "Semi per la SIDS" |
| Roberto TESTI | Direttore Dipartimento Tutela della Salute Direttore S.C. Medicina Legale - ASL TO 2 |
| Alessandro VIGO | Responsabile Centro di Riferimento Regionale SIDS ASO OIRM /S.ANNA |

Si ringraziano i Referenti della Sorveglianza delle Morti Improvvise, i loro Collaboratori (Allegato 1) dei S.I.S.P. delle AASSLL piemontesi e tutti gli operatori che a qualunque titolo hanno contribuito alla Sorveglianza, raccolta e analisi dei dati.

INDICE

Premessa

| | |
|---------------------------------------|--------|
| Racconti di una Morte Improvisa | pag. 6 |
| L'Associazione "SEMI PER LA S.I.D.S." | pag. 9 |

Introduzione

| | |
|---|---------|
| Il razionale per la Sorveglianza | pag. 10 |
| La Sorveglianza delle Morti Improvise e i Servizi di Igiene e Sanità Pubblica | pag. 11 |

| | |
|---|---------|
| La Storia della Sorveglianza delle Morti Improvise | pag. 12 |
|---|---------|

| | |
|-----------------------------------|---------|
| Introduzione alla S.I.D.S. | pag. 14 |
|-----------------------------------|---------|

| | |
|---|---------|
| Il Protocollo Operativo della Sorveglianza | pag. 23 |
|---|---------|

| | |
|---|---------|
| Le fasi del Protocollo Operativo | pag. 24 |
| Le procedure operative per i Referenti S.I.D.S. | pag. 30 |

| | |
|--|---------|
| Le attività di Prevenzione della S.I.D.S. in Regione Piemonte | pag. 33 |
|--|---------|

| | |
|--------------------------|---------|
| La prevenzione indiretta | pag. 33 |
| La prevenzione diretta | pag. 35 |

La Legislazione: l'apparato normativo della Sorveglianza

| | |
|---|---------|
| La Normativa italiana in materia di riscontri diagnostici | pag. 36 |
| Rischio di Inapplicabilità | pag. 41 |
| Protocollo | pag. 42 |
| Armonizzazione art. 37 D.P.R. 285/90 e L. 31/2006 | pag. 43 |
| Criticità della L. n. 31 del 2-2-2006 | pag. 44 |
| Accertamenti al momento del decesso | pag. 45 |
| Consenso di entrambi i genitori | pag. 45 |
| Paziente | pag. 49 |
| Sanzioni Penali - Delitti | pag. 52 |
| Sanzioni Penali o Amministrative - Contravvenzioni | pag. 53 |

Il Sopralluogo Medico Legale

| | |
|--|---------|
| Informazioni da acquisire | pag. 55 |
| Sedi più comuni di decesso infantile | pag. 59 |
| Custodia | pag. 59 |
| Indagini sulla vittima | pag. 59 |
| Equipaggiamento necessario | pag. 60 |
| Esame delle condizioni generali | pag. 61 |
| Aree da esaminare | pag. 62 |
| I reperti | pag. 63 |
| Intervista di base | pag. 63 |
| Riproduzione con manichini e sopralluogo | pag. 67 |

| | |
|---|---------|
| Il Contributo Anatomico Patologico | |
| Importanza delle indagini approfondire e uniformi | pag. 68 |
| La legge 2 febbraio 2006 n. 31 | pag. 68 |
| Tempestività dell'autopsia | pag. 69 |
| Cause di morte individuabili e S.I.D.S. | pag. 69 |
| Tecniche tradizionali dell'indagine e nuove opportunità diagnostiche | pag. 69 |
| Esami microscopici | pag. 70 |
| Autopsia | pag. 71 |
| Prelievi di campioni a fresco | pag. 72 |
| | |
| I risultati della Sorveglianza delle Morti Improvvise | pag. 75 |
| Parte prima: Analisi mortalità 0-2 anni: Ricerca Morti Improvvise | pag. 76 |
| Confronto tra ricerca analitica e analisi tradizionale delle Schede ISTAT | pag. 86 |
| Parte seconda: Analisi delle Morti Improvvise | pag. 88 |
| I principali fattori di rischio delle Morti Improvvise | pag. 92 |
| | |
| Conclusioni e Prospettive Future della sorveglianza delle Morti Improvvise | pag. 95 |
| | |
| Introduzione all'A.L.T.E. (Apparent Life-Threatening Event) | pag. 97 |
| | |
| I risultati della Sorveglianza dell'A.L.T.E. | pag. 99 |
| | |
| Conclusioni e Prospettive Future della sorveglianza dell'A.L.T.E. | pag.102 |
| | |
| Bibliografia | pag.103 |

ALLEGATI

da pag. 105

- 1:** Elenco delle figure coinvolte nella Sorveglianza
- 2:** Check-list di sintesi dei dati acquisiti dalla documentazione clinica
- 3:** Scheda per Inchiesta Epidemiologica ai soccorritori
- 4:** Scheda per Inchiesta Epidemiologica al personale ospedaliero
- 5:** Scheda per Inchiesta Epidemiologica al medico/pediatra di famiglia
- 6:** Lettera destinata alla famiglia
- 7:** Protocollo Autoptico
- 8:** Protocollo Istologico
- 9:** Protocollo Prelievi ricerche Metaboliche per casi di Morte Improvvisa Infantile/ SIDS
- 10:** Brochure Informativa dedicata alla SIDS (Agenda della Salute-Regione Piemonte)
- 11:** Locandina Corso *“la sindrome della Morte Improvvisa del Lattante”* in 3 edizioni (giugno e novembre 2008 - gennaio 2009)

Racconti di una Morte Improvvisa

(nel rispetto del Codice 196/2006 sulla Legge della Privacy le storie sono reali ma rese non riconoscibili e i nomi dei bambini sono nomi di fantasia)

*La storia di **Anna** si compie nell'arco di 8 mesi di vita, periodo in cui è stata la gioia dei suoi genitori e durante la quale è cresciuta bene, senza gravi problemi di salute e dai genitori era portata regolarmente dal Pediatra per i bilanci di salute.*

Il giorno antecedente il decesso Anna giocava e mangiava tranquillamente e nulla, a detta dei genitori, faceva presagire quanto sarebbe avvenuto da lì a poco.

Quella mattina Anna si è svegliata regolarmente alla sua solita ora, la pappa l'attendeva e così pure i giochi e un sonnellino prima di pranzo.

La giornata trascorse serena fino a sera quando, mentre la mamma svolgeva le occupazioni domestiche ed era tranquilla perchè la sentiva parlottare, Anna che stava giocando nel suo lettino improvvisamente si addormentava in posizione prona e quando la sua mamma andò a controllare, la vide pallida e cianotica.

Anna non respirava più e il suo cuoricino si era fermato.

Si attiva il 118, iniziano le manovre rianimatorie e l'ambulanza che riparte verso l'ospedale nel tragitto subisce un incidente stradale.

La corsa riprese e all'arrivo in Ospedale la rianimazione fu proseguita dal personale del DEA.

Purtroppo il cuoricino di Anna non ha più ripreso a battere e ai medici non rimase che sospendere la rianimazione e constatarne il decesso.

La Scheda di morte parlava di accertamenti in corso e dalle prime informazioni avute si ravvisava l'incidente stradale come possibile causa del decesso.

La ricerca analitica, che è la peculiarità della Sorveglianza in Piemonte delle Morte Improvvise, ha permesso di rilevare epidemiologicamente un caso di S.I.D.S. escludendo l'evento traumatico quale causa di morte.

Laura era una bimba nata a termine da un parto normale e il suo peso era di quasi 4.000 gr., si può dire che fosse l'immagine della salute.

I genitori avevano creato per la loro piccola un ambiente confortevole, una bella cameretta, una culla dotata di materasso e cuscino anti soffocamento.

Il timore dei genitori di un probabile rigurgito li aveva indotti, anche forse su consiglio non corretto di qualche fonte informativa, a mettere a dormire Laura in posizione prona.

Da qualche giorno Laura si lamentava e il pediatra aveva riscontrato un'otite con presenza di catarro, pertanto le aveva prescritto una terapia con antibiotico che la mamma somministrava ad intervalli regolari.

Anche la notte del tragico evento Laura si era lamentata ma dopo poco si era chetata.

I genitori erano tranquilli perché finalmente la loro piccola si era addormentata almeno da un'ora.

Il papà decide di andare a controllarla ma si accorge che c'è qualcosa di strano: una piccola macchia di sangue sul cuscino vicino alla narice, la prende in braccio e la sente flaccida, si rende conto che non respira.

I genitori portano loro stessi Laura in Pronto Soccorso ma purtroppo non c'è più nulla da fare. Laura si è spenta in silenzio nel pieno della notte lasciando due giovani genitori nella disperazione d'aver perso la loro unica figlia.

La Scheda ISTAT parlava di S.I.D.S.. L'indagine autoptica ha evidenziato a carico del cuore una malattia genetica a trasmissione familiare dando la possibilità di poter attuare un programma di prevenzione mirata nei confronti di altri futuri figli dei due giovani genitori.

La storia di Laura mette anche in evidenza alcune criticità relativamente ai comportamenti da adottare nei confronti di un bambino, quali: "la posizione prona per timore del rigurgito", timore che le evidenze scientifiche smentiscono quale controindicazione alla posizione supina.

Alex era un bimbo straniero, un neonato bello e paffutello che da pochi giorni aveva compiuto i suoi primi 3 mesi di vita.

La sua Pediatra lo vedeva regolarmente e constatava che, oltre a godere di buona salute, aveva una regolare crescita pondero-staturale.

Come tutti i giorni da che era nato, Alex mangiava e dormiva ed era sempre pronto a ricevere tante coccole anche dalla sorellina e dal fratellino più grandi.

Anche quel giorno nefasto, per Alex la vita trascorreva tranquilla; la mamma l'aveva allattato e posto nel suo passeggino dove dopo poco si era addormentato, ma per Alex questo non sarebbe più stato il suo solito sonnellino.

Passò solo un'ora circa da che la mamma l'aveva allattato e fu lei stessa che nel tentativo di svegliarlo come era solita fare, si rese conto che Alex non respirava più e che il suo cuoricino aveva smesso di battere.

Venne allertato il 118 e si tentò la rianimazione.

Al medico però era subito parsa chiara la situazione: sarebbe stata inutile la corsa in ospedale. Fu constatato il decesso sul luogo del ritrovamento.

La Scheda ISTAT indicava come causa di morte un "sospetto di patologia congenita", pertanto in un primo momento, non rientrando nell'elenco delle cause da analizzare non si è proceduto alla raccolta del materiale documentale.

Solo in un secondo momento quando la signora intraprende un'altra gravidanza ed esprime al Pediatra dei suoi bimbi il timore che quanto successo ad Alex possa ripetersi col futuro nascituro, si innesca il meccanismo corretto di "ricerca analitica" seppur con un iter a ritroso.

In sintesi :

- * Il Pediatra contatta il Centro di Riferimento Regionale per conoscere quali possano essere i rischi e quali azioni si possano intraprendere a favore del nascituro
- * si pianifica il monitoraggio con il "punto nascita"
- * si innesca la ricerca a ritroso di tutto il materiale documentale riguardante Alex
- * si effettua la ricostruzione dello scenario di morte del medesimo.

L'Associazione SEMI per la S.I.D.S.

L'associazione Semi per la S.I.D.S. (Sudden Infant Death Syndrome), nata la Lucca nel 1991, è composta principalmente da genitori che hanno vissuto un evento di Morte Improvvisa e in particolar modo un evento di S.I.D.S..

La possibilità di incontrare altri genitori, che hanno vissuto la stessa esperienza, aiuta a condividere l'evento utile all'elaborazione del lutto.

La perdita di un figlio è dunque il filo comune che lega i membri dell'Associazione e li spinge ad incontrare ed aiutare tante famiglie che hanno vissuto questa tragica esperienza.

Nel corso degli anni l'Associazione è stata avvicinata anche da famiglie che avevano vissuto questo evento molti anni prima e a distanza di tempo, sentivano la necessità di condividere questa loro esperienza come se tutto fosse rimasto sospeso e avesse necessità di continuare.

Con il gruppo di mutuo aiuto on-line si offre supporto anche a queste famiglie.

Da questo gruppo di genitori è scaturita, inoltre la volontà di interagire con gli operatori sanitari (medici, assistenti sanitari, infermieri, ostetriche, psicologi) e con le forze di polizia per impostare un corretto approccio con i genitori colpiti da una morte improvvisa come la S.I.D.S..

Per conoscere le finalità dell'Associazione si invita a visitare il sito:
<http://www.sidsitalia.it> .

Il Razionale per la Sorveglianza

Sorvegliare significa, letteralmente, tener desta l'attenzione nei confronti di un qualsiasi fenomeno.

La sorveglianza epidemiologica è un'attività di sanità pubblica che rappresenta il momento di saldatura tra la descrizione degli eventi (un'attività di studio utile a quantificare un problema di salute, a inquadrarlo nel tempo, nei luoghi e nei gruppi di persone e a identificare possibili fattori determinanti suscettibili di modificazione) e gli interventi di prevenzione (la messa in atto di azioni di rimozione o modificazione dei fattori di rischio rivolti alla popolazione o a gruppi di popolazione allo scopo di ridurre l'occorrenza del fenomeno o di mitigarne le conseguenze).

In altri termini: la sorveglianza serve a studiare un problema di salute non solo per conoscerlo ma innanzitutto al fine di prevenirlo (controllarlo, contenerlo, mitigarlo, a seconda delle possibilità offerte dagli interventi di prevenzione disponibili).

Questa vocazione "interventista" fa assumere alla sorveglianza epidemiologica caratteristiche peculiari nell'ambito delle attività di studio in quanto, pur mantenendo i tratti essenziali del disegno di studio epidemiologico descrittivo (la definizione di ogni elemento sottoposto a osservazione e la loro contestualizzazione nel tempo e nello spazio), limita la gamma degli innumerevoli elementi misurabili ai soli utili ai fini della prevenzione, predilige la rapidità al dettaglio, si mantiene standardizzata nel tempo in modo che siano apprezzabili non solo la consistenza di un fenomeno ma anche le sue modificazioni, soprattutto al fine di valutare l'impatto prodotto da eventuali interventi di prevenzione, si preoccupa di restituire regolarmente le informazioni raccolte per tenere, appunto, viva l'attenzione sul problema sorvegliato.

Tutte queste caratteristiche sono riconoscibili nella struttura e nel funzionamento del sistema regionale piemontese di sorveglianza delle morti improvvise e, queste caratteristiche, le conferiscono anche una particolarità e una novità interessanti.

Infatti, mentre sono abbastanza diffuse nei paesi più ricchi le attività di studio e di descrizione del fenomeno, di solito realizzate da ricercatori nell'ambito della loro attività clinica (si vedano in proposito i numerosi registri), è abbastanza raro il caso della evoluzione di queste verso vere e proprie azioni di sanità pubblica con una chiara finalità di prevenzione e un'ampia componente di valutazione delle attività messe in essere per cercare di contenere le morti improvvise.

La sorveglianza piemontese nasce proprio da questa volontà: quella di poter riconoscere l'esistenza di fattori modificabili, interventi efficaci, azioni migliorabili al fine di contenere il problema.

Questa tensione ha fatto uscire l'attività di sorveglianza dai ristretti ambiti della ricerca descrittiva per coinvolgere una molteplicità di operatori appartenenti a discipline e professioni differenti.

La necessità di definire e standardizzare i metodi della sorveglianza ha indotto ad affrontare una varietà di temi collegati (basti citare la qualità della diagnostica autoptica o il tema della riservatezza dei dati) che hanno prodotto miglioramenti tangibili nell'organizzazione e nel funzionamento dei servizi sanitari che vanno ben oltre la qualità della sorveglianza in se.

L'elemento chiave, quello che sancisce il successo dei sistemi di sorveglianza, è il grado di coinvolgimento e di condivisione espresso dai soggetti che lo costituiscono: i sorveglianti.

Da questo punto di vista il sistema piemontese ha dimostrato, già nella fase della sua costruzione, che l'obiettivo principale, tener desta l'attenzione, è raggiungibile solo moltiplicando il numero e le caratteristiche dei sorveglianti, tenendo a mente e rendendo compatibili gli interessi e le sensibilità di ciascuno (operatori sanitari, magistrati, famiglie) realizzando una sorta di rete di relazioni che è l'infrastruttura indispensabile per costruire la prevenzione.

La Sorveglianza delle Morti Improvvise e i Servizi di Igiene e Sanità Pubblica

Storicamente i Servizi di Igiene e Sanità Pubblica (S.I.S.P.) della Regione Piemonte sono stati caratterizzati dallo svolgimento di compiti istituzionali legati alla profilassi delle Malattie infettive.

Agli inizi del nuovo millennio, si accese un profondo dibattito all'interno dei Servizi per definire il nuovo ruolo dell'igienista alla luce della Evidence-Based Prevention e della mutata realtà sociale che evidenziava problematiche fino ad allora mai prese in esame o comunque non considerate di interesse igienistico.

Ci si riferisce, in particolare, alla possibilità di intervenire attivamente nella prevenzione degli incidenti domestici, stradali, delle malattie cronico degenerative per favorire l'adozione di corretti stili di vita.

Il primissimo scontro-approccio con la nuova realtà sopra delineata fu rappresentato dalla decisione dell'Assessorato alla Sanità di affidare nel 2004 ai Servizi di Igiene e Sanità Pubblica la sorveglianza delle Morti Improvvise.

Questa sorveglianza rappresentò quindi una piccola rivoluzione copernicana, propedeutica a quelli che sarebbero diventati i nuovi compiti in materia di sorveglianza: incidenti domestici, incidenti stradali, la sorveglianza di popolazione PASSI.

La novità, il "**nous**" era in effetti rappresentato dal fatto che, pur non abbandonando la strada maestra della sorveglianza delle Malattie Infettive, si intraprendeva una strada forse un po' accidentata, finora mai percorsa dagli igienisti.

La disponibilità e la puntualità del Servizio di Igiene e Sanità Pubblica (S.I.S.P.) di Torino ha fatto sì che nel 2006 l'Assessorato alla Sanità assegnasse alla medesima Struttura Complessa il Coordinamento Epidemiologico delle Morti Improvvise 0-2 anni ed in particolare della S.I.D.S..

Pertanto il ruolo del Servizio di Igiene e Sanità Pubblica è stato di fondamentale importanza per la puntuale ricostruzione e conferma del caso, per la raccolta, elaborazione e condivisione dei dati con tutti gli attori direttamente o indirettamente interessati.

La Storia della Sorveglianza delle Morti Improvise

La regione Piemonte ha ufficializzato per prima sul territorio nazionale il proprio interesse nei confronti delle problematiche della S.I.D.S., dotandosi fin dal 1994 di un Centro di Riferimento Regionale clinico ed epidemiologico.

La costante evoluzione delle conoscenze sul piano clinico ha portato ad un continuo progresso nell'ambito dell'attività di individuazione e assistenza dei soggetti a rischio da parte del personale del Centro di Riferimento Regionale attraverso l'acquisizione dei titoli formativi necessari e l'applicazione quotidiana del peculiare know-how della medicina del sonno pediatrica, disciplina assai poco diffusa sul territorio nazionale e non solo. Purtroppo a tale evoluzione non è corrisposto nel tempo un adeguamento normativo tale da attribuire al Centro di Riferimento Regionale per la S.I.D.S. la qualifica di Centro di Riferimento per la medicina del sonno pediatrica: tale qualifica avrebbe potuto sostanzialmente contribuire ad una corretta allocazione delle relative risorse umane e materiali attualmente in assai grave sofferenza.

Sul piano della sorveglianza epidemiologica l'analoga spinta al miglioramento delle prestazioni volta alla creazione di un sistema idoneo a descrivere il più esattamente possibile il fenomeno ha determinato la nascita della collaborazione con i Servizi di Igiene e Sanità Pubblica e la successiva individuazione di un coordinamento regionale. Tutti questi passi hanno puntualmente ricevuto il necessario adeguamento normativo, sia rispetto all'individuazione dei servizi coinvolti che in ordine alla regolamentazione delle criticità degli aspetti procedurali via via emergenti.

Le Morte Improvise nonché la S.I.D.S. e le patologie ad essa correlate sono regolamentate dalla seguente normativa:

1. **DGR del 10-10-1994:** *Costituzione del Centro di Riferimento Regionale presso l'O.I.R.M.. - 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
2. **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 ed invio del materiale documentale delle morti per SIDS o sospette tali nella fascia di età 0 – 2 anni al Centro SIDS presso l'OIRM

3. **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*
4. **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*
5. **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 programmarsi e definirsi*
6. **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.)*
7. **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
8. **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.

Introduzione alla S.I.D.S.

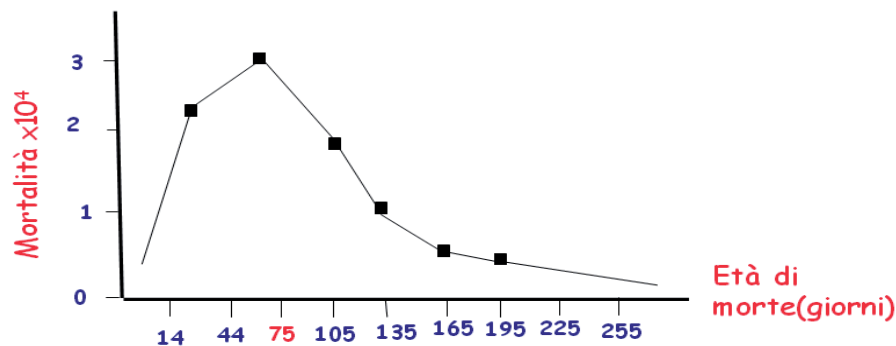
Definizione di S.I.D.S.

La S.I.D.S., dall'acronimo inglese Sudden Infant Death Syndrom (Sindrome della morte improvvisa del lattante) è stata recentemente definita (1) come "la morte improvvisa ed inaspettata di un bambino di età inferiore a 12 mesi che si verifica durante il sonno e che resta priva di spiegazione dopo un'attenta analisi del caso che comprende l'effettuazione di un'autopsia completa, la revisione delle circostanze del decesso e la valutazione della storia clinica della vittima".

Più che di una malattia, si tratta di un tragico evento, epilogo inaspettato di un fenomeno ancora in parte sconosciuto che insorge improvvisamente in un bambino sano. La particolare drammaticità della S.I.D.S. emerge dal racconto di molti genitori che riferiscono che le vittime si erano addormentate poche ore o pochi minuti prima del decesso, in benessere senza che nulla facesse presagire un simile evento.

L'epidemiologia evidenzia che la S.I.D.S. colpisce prevalentemente il primo anno di vita, escludendo l'epoca neonatale, e che la maggior parte degli eventi si verificano entro i primi 6 mesi di età con un picco di incidenza tra i 2 e i 4 mesi. A questo periodo della vita corrisponde infatti, come possibile conseguenza dei rapidi processi maturativi in corso, una particolare instabilità dei meccanismi deputati al controllo delle principali funzioni vitali dell'organismo: l'attività cardiaca e respiratoria (Figura 1).

Figura 1: Mortalità per S.I.D.S./giorni di vita.



Un'altra caratteristica distintiva della S.I.D.S. è la sua predominanza nel sesso maschile che presenta un rischio superiore del 30-50% rispetto a quello femminile .

La morte sopraggiunge verosimilmente nel sonno in circa l'86% dei casi ed è per questo motivo che la S.I.D.S. rientra nella classificazione internazionale dei disturbi del sonno che sono di pertinenza della medicina del sonno e della tecnologia strumentale di cui essa dispone, gli accertamenti diagnostici e i presidi preventivi mirati ad individuare e proteggere i soggetti a rischio. Anche la ricerca scientifica sulla S.I.D.S. nei suoi numerosi ambiti di sviluppo: epidemiologico, anatomo-patologico, genetico, fisiopatologico, clinico e giuridico individua nella medicina del sonno pediatrica la specializzazione che meglio la rappresenta.

SIDS: un evento raro?

La S.I.D.S. rappresenta ancora oggi la principale causa di morte nel primo anno di vita escluso il periodo neonatale, essendo responsabile del 25% dei decessi tra 1 e 12 mesi di età.

Tuttavia le campagne di prevenzione condotte negli ultimi 20 anni, agendo sui principali fattori di rischio modificabili della S.I.D.S., hanno contribuito ad una riduzione media dell'incidenza del fenomeno di circa il 50% in molti paesi industrializzati (Tabella 1).

Tabella 1: variazione del tasso di incidenza della S.I.D.S. nel tempo in vari paesi

| | 1990 | 2002 |
|---------------|------|-------|
| Canada | 0,8‰ | 0,3‰ |
| Stati Uniti | 1,3‰ | 0,57‰ |
| Nuova Zelanda | >3‰ | 0,8‰ |
| Giappone | | 0,09‰ |
| Olanda | | 0,07‰ |

L'epidemiologia mostra un quadro disomogeneo relativamente alla diffusione della S.I.D.S. in termini geografici, etnici e razziali a causa non solo delle differenze biologiche tra le popolazioni e dei diversi criteri di raccolta dei dati, ma soprattutto delle sostanziali differenze economiche e socio-culturali che modificano il peso dei fattori di rischio nelle varie realtà geografiche ed umane. Le raccomandazioni di prevenzione infatti, vengono diffuse ed applicate con più difficoltà nelle popolazioni economicamente e socialmente disagiate che presentano tassi di incidenza più elevati.

Dati epidemiologici nazionali che documentino l'incidenza della S.I.D.S. e l'andamento del fenomeno nel tempo in Italia non sono attualmente disponibili.

S.I.D.S.: una tragica interazione di cause

Perché un bambino apparentemente sano muore di S.I.D.S.? Quali sono i meccanismi fisiopatologici responsabili di questo tragico evento?

Le ricerche di fisiopatologia clinica e le indagini epidemiologiche, non hanno ancora condotto ad una spiegazione completa del fenomeno, ma hanno individuato alcune condizioni che lo accompagnano costantemente rinforzando il concetto di S.I.D.S. come entità nosologica a sé stante determinata non da un'unica causa, ma dalla compresenza di più fattori.

In particolare la S.I.D.S. è un fenomeno che si verifica:

1. in un momento particolare della vita
2. in un ambiente particolare
3. in un bambino particolare

1. In un momento particolare della vita: i primi 12 mesi

La S.I.D.S colpisce il lattante, cioè il bambino di età compresa tra 1 e 12 mesi. Questa fase della vita è caratterizzata da alcune peculiarità anatomiche e fisiologiche delle funzioni vitali cardiaca e respiratoria che differenziano enormemente il lattante dalle età successive della vita anche nella modalità di reagire ad eventi avversi che insorgono improvvisamente.

Peculiarità anatomiche

- * La laringe nel lattante è posizionata più in alto rispetto alle età successive. Questa particolarità anatomica rende il lattante un respiratore nasale obbligato che in condizioni di normalità riesce comunque a mantenere sia nella veglia che nel sonno una funzionalità respiratoria valida ed efficace. In situazioni che invece limitano la pervietà del naso il lattante, non potendo utilizzare adeguatamente la respirazione orale, deve aumentare lo sforzo respiratorio per mantenere dei volumi inspiratori adeguati.
- * La compliance della parete toracica è maggiore nel lattante rispetto alle età successive determinando una riduzione complessiva della capacità vitale polmonare.

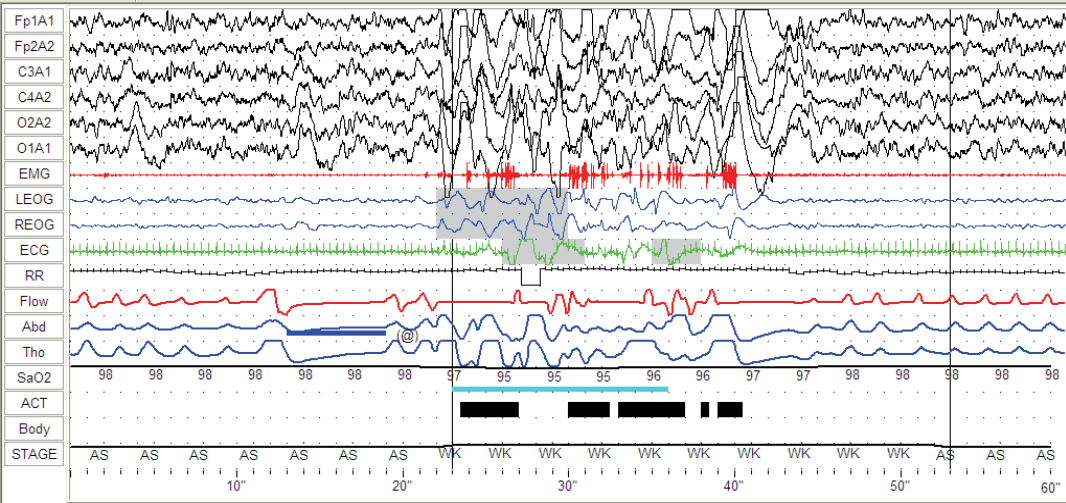
Peculiarità funzionali

Nei primi mesi di vita, il controllo dell'attività cardiorespiratoria, presenta alcune peculiarità:

- * Nel lattante la capacità di **risposta all'ipossia** è ridotta rispetto alle età successive. In caso di deficit di O₂ pertanto, dopo un iniziale aumento compensatorio della frequenza cardiaca e respiratoria, il lattante passa, in caso di persistenza del problema, ad una fase di bradicardia e bradipnea.
- * Tra 1 e 12 mesi di età il bambino presenta una particolare **arousability**.
- * **L'arousal, o microrisveglio**, è un fenomeno fisiologico del sonno, caratterizzato da una improvvisa variazione dell'attività elettrica celebrale e/o cardiorespiratoria secondariamente ad un evento esogeno o endogeno che si verifica nel sonno. L'arousal ha un ruolo importante nell'ambito delle risposte protettive che l'organismo mette in atto automaticamente in caso di eventi potenzialmente pericolosi che si verificano durante il sonno, come ad esempio le apnee.

Alterati livelli ematici di O₂ e CO₂ attivano progressivamente strutture sottocorticali e corticali del sistema nervoso. Clinicamente si può manifestare con una transitoria modifica della frequenza cardiaca, della pressione arteriosa e della frequenza ed ampiezza degli atti respiratori (arousal sottocorticale) e/o con un movimento corporeo o con un risveglio (arousal corticale). Nei primi mesi di vita tali fenomeni tendono ad essere per lo più di natura sottocorticale rendendo il lattante particolarmente vulnerabile in quanto meno predisposto a reagire ad eventuali eventi patologici superficializzando il suo sonno o svegliandosi.

Figura 2: tracciato polisonnografico - l'arousal corticale



- * Con il termine **riflesso chemiolaringeo** si intende un insieme di fenomeni fisiologici che si verificano in seguito alla stimolazione della mucosa laringea e che sono finalizzati a proteggere le vie respiratorie dall'inalazione di alimenti, di contenuto gastrico e di altri fluidi. Questa risposta riflessa comprende vari meccanismi come l'apnea, l'ostruzione delle alte vie aeree, la deglutizione, la tosse, l'ipertensione, la vasocostrizione e l'arousal. Nel lattante, e ancor più nel neonato e nel prematuro, il riflesso chemiolaringeo è molto accentuato ed è costituito prevalentemente da una risposta ostruttiva del laringe che può generare apnee ostruttive prolungate. Mentre la tosse è una risposta più rara rispetto alle età successive. Il riflesso chemiolaringeo, da meccanismo protettivo delle basse vie aeree, può così diventare nel lattante un fattore di rischio per gravi eventi respiratori.
- * Il lattante, a fronte di suddette caratteristiche fisiologiche che lo rendono più vulnerabile, è normalmente dotato di una straordinaria **capacità di autoresuscitazione**. In seguito ad un evento cardiorespiratorio patologico che provoca un'ipossia grave ed una compromissione del sensorio fino al coma ipossico, il lattante risponde con un aumento graduale e persistente della frequenza cardiaca e con alcuni atti respiratori particolarmente profondi (gasp), in grado di mantenerlo in vita e di riportarlo in alcuni minuti ad un normale pattern cardiorespiratorio.

2. In un ambiente particolare

L'epidemiologia, evidenziando alcune circostanze ambientali che si associano alla S.I.D.S. in modo statisticamente significativo, ha individuato i principali fattori di rischio estrinseci del fenomeno.

- Primo fra tutti **la posizione prona nel sonno** che anche dopo le campagne di prevenzione che hanno visto una netta riduzione dell'uso di questa posizione per il sonno dei lattanti, continua ad essere la postura che più frequentemente si associa alla S.I.D.S.

Studi di fisiopatologia hanno infatti evidenziato che il lattante che dorme in questa posizione presenta:

- * Una maggiore collassabilità del faringe con un conseguente aumentato rischio di insorgenza di eventi apnoici ostruttivi nel sonno
 - * Una ridotta capacità di regolare la temperatura corporea con una possibile tendenza all'ipertermia
 - * Una minore capacità di reagire attraverso l'arousal ad eventi cardiorespiratori patologici
 - * Un aumentato rischio di asfissia secondario al fenomeno del rebreathing dell'aria espirata
 - * Un aumentato rischio di soffocamento in seguito all'inalazione di saliva, latte o rigurgito a causa di un riflesso chemiolaringeo che tende ad accentuarsi nella postura prona provocando gravi apnee ostruttive
- Il **fumo passivo** rappresenta già a partire dalla gravidanza un fattore di rischio per la S.I.D.S. aumentandone di circa 5 volte il rischio attraverso i seguenti meccanismi:
 - * Una minore capacità di reagire attraverso l'arousal ad eventi cardiorespiratori patologici
 - * Un'alterata risposta all'ipossia
 - * L'instaurarsi di anomalie anatomopatologiche all'interno del sistema nervoso centrale in strutture che intervengono nel controllo dell'attività cardiorespiratoria
 - **Altri fattori di rischio** minori sono rappresentati da:
 - * L'utilizzo per il sonno del bambino di materassi o cuscini molto soffici che possono favorire il fenomeno del rebreathing
 - * Il consumo da parte della madre o di entrambi i genitori di alcool o droghe
 - * Il basso livello socio economico e di educazione dei genitori
 - * Lo stato di "madre single"
 - * Il ruolo del bed sharing è ancora controverso in quanto, se da una parte alcuni studi epidemiologici evidenziano un significativo aumento del rischio di S.I.D.S. nei bambini che dividono il letto con i genitori, dall'altra alcuni autori hanno ipotizzato una funzione protettiva del bed sharing in particolare perché esso favorisce l'allattamento al seno e l'arousabilità del bambino. Recentemente sono inoltre stati evidenziati i limiti dei dati epidemiologici disponibili in quanto a questa variabile ambientale spesso si sovrappongono altre condizioni di rischio come ad esempio il fumo passivo o le precarie condizioni socio economiche.

Alla luce di queste evidenze i comportamenti che possono aiutare a proteggere il bambino dalla S.I.D.S. sono:

- a. la postura supina nel sonno
- b. nella culla o lettino collocata a fianco del letto dei genitori
- c. evitando di fumare durante la gravidanza e successivamente nei locali dove soggiorna il bambino

Dal momento però che approssimativamente il 10% dei casi di S.I.D.S. si verificano in bambini per i quali tutti questi provvedimenti di prevenzione erano stati messi in atto, è verosimile che questi fattori favoriscano l'insorgenza del fenomeno senza rappresentarne l'unica causa.

Dagli studi epidemiologici, emerge inoltre che tra il 50 e l'80% dei casi di S.I.D.S. si sono verificati in concomitanza di un processo infettivo anche banale, delle alte vie aeree, suggerendo l'ipotesi di un possibile ruolo precipitante da parte del processo flogistico scatenato dall'agente infettivo presente nelle alte vie aeree.

3. In un bambino particolare

In che cosa si differenzia il **bambino che muore per S.I.D.S.** dagli altri bambini?

Al fine di individuare eventuali caratteristiche peculiari dei bambini deceduti per S.I.D.S., negli anni '90 in Belgio sono stati effettuati migliaia di tracciati polisonnografici a lattanti sani e in un secondo tempo, sono stati analizzati i tracciati dei bambini che sono deceduti per S.I.D.S.. Da questa analisi è emerso che i "bambini S.I.D.S. presentano:

- * Una maggiore tendenza alle **apnee ostruttive**
- * Un' **arousability incompleta** con una tendenza ancora più accentuata rispetto alla popolazione generale a reagire con arousal sottocorticali ad eventi cardiorespiratori patologici. Questa caratteristica rende il lattante particolarmente vulnerabile agli stress ipossici in seguito ai quali non risvegliandosi e non superficializzando il suo sonno, può andare incontro ad una condizione irreversibile di coma ipossico.
- * L'analisi dei tracciati cardiorespiratori ridotti di bambini deceduti per S.I.D.S. in corso di monitoraggio domiciliare registrante, ha permesso di definire meglio il percorso che porta all'exitus di questi bambini. Le registrazioni mettono in evidenza come in seguito ad un evento patologico che si verifica nel sonno e che provoca un'asfissia grave e un quadro di ipoperfusione cerebrale, il "bambino SIDS" a causa della sua **ridotta capacità di autorisuscitazione**, non reagisce all'evento con un risveglio o sollevando o ruotando il capo per riprendere fiato. L'asfissia pertanto, aggravandosi, conduce il lattante ad un quadro di coma ipossico. In seguito si manifesta una bradicardia estrema ed un gasping respiratorio che nel bambino più vulnerabile non è sufficientemente efficace per superare l'apnea ed evitare la morte.
- * Le registrazioni cardiorespiratorie domiciliari dei bambini deceduti successivamente per S.I.D.S. evidenziano inoltre episodi di bradicardia e tachicardia nelle ore e nei giorni precedenti il decesso a testimonianza di una verosimile compromissione di base della funzione autonoma.

Studi genetici hanno identificato multiple alterazioni che differenziano il bambino che muore per S.I.D.S. dal bambino sano e dal bambino che muore per altre cause.

- * In particolare le Sindromi del QT breve e del QT lungo, stimate responsabili del 5-10% dei casi di S.I.D.S. attraverso un aumentato rischio di aritmie cardiache letali, sono associate con polimorfismi dei canali del sodio e del potassio.
- * Diversi studi hanno inoltre identificato in bambini morti per S.I.D.S., polimorfismi dei geni codificanti i trasportatori della serotonina. Questo neurotrasmettitore media molte funzioni autonome che comprendono la regolazione dell'attività cardiovascolare e respiratoria.
- * Sono state inoltre individuate, in bambini deceduti per S.I.D.S., mutazioni che riguardano lo sviluppo embriologico precoce del sistema nervoso autonomo.

Dall'analisi dei dati epidemiologici emergono le categorie di **bambini ad aumentato rischio di S.I.D.S.**

- * I lattanti che hanno presentato uno o più episodi **gravi di Apparent Life Threatening Event (A.L.T.E.)** caratterizzati da apnea e/o bradicardia prolungata ed iporeattività o perdita di coscienza che si interrompono in seguito all'applicazione di manovre rianimatorie e che non si associano ad altre patologie. Eventi con queste caratteristiche cliniche sono estremamente rari, rappresentando una minima percentuale degli episodi di A.L.T.E. e possono essere considerati delle "S.I.D.S. rissuscitate" nelle quali l'inefficacia del gasping è stata compensata da un pronto intervento rianimatorio esterno.

Non sono peraltro disponibili dei dati statistici certi relativamente al peso che riveste la presenza di uno o più episodi di A.L.T.E. in anamnesi rispetto all'insorgenza di S.I.D.S..

Lavori che riportano infatti un aumentato tasso di incidenza di pregressi episodi di A.L.T.E. nei bambini deceduti per S.I.D.S. rispetto alla popolazione generale (5-12% vs 3%) non tengono conto dell'età gestazionale delle vittime e non precisano la gravità dell'episodio di A.L.T.E. considerato.

- * **I fratelli di bambini deceduti per S.I.D.S.** L'epidemiologia mette in evidenza che essere fratelli di un bambino deceduto per morte naturale aumenta il rischio di morire in età infantile per la stessa causa, indipendentemente da quale essa sia. Un rischio aumentato di ricorrenza di 5-6 volte rispetto alla popolazione generale è stato stimato anche per i fratelli successivi di bambini morti per S.I.D.S.. Tuttavia è ancora controverso fino a che punto il rischio di S.I.D.S. possa essere aumentato nei fratelli successivi soprattutto per l'assenza di criteri obiettivi che consentano di escludere dalle morti improvvise quelle provocate da soffocamento intenzionale e per le conoscenze attualmente ancora limitate sul ruolo dei fattori di rischio genetici.
- * Diversi studi hanno identificato una relazione inversa tra rischio di S.I.D.S. e peso alla nascita o età gestazionale. Nei **lattanti nati pretermine e/o di basso peso** infatti le particolarità funzionali ed anatomiche che rendono il lattante particolarmente vulnerabile rispetto alla S.I.D.S. assumono un peso ancora maggiore.

S.I.D.S. il substrato anatomopatologico

Non esistono reperti anatomopatologici patognomonici della S.I.D.S., tuttavia vengono frequentemente riscontrate nei bambini deceduti per S.I.D.S. alcune alterazioni di comune osservazione come:

- * petecchie polmonari nel 68-95 % dei casi
- * congestione e/o polmonare nell'89% dei casi
- * edema polmonare nel 63% dei casi
- * markers tessutali di ipossia intermittente preesistente di ore o giorni rispetto al momento del decesso sono presenti in circa i 2/3 dei casi di S.I.D.S.
- * markers di asfissia.

Le ricerche anatomopatologiche si sono focalizzare in modo particolare sulle strutture del sistema nervoso centrale deputate al controllo dell'attività autonoma durante il sonno. Il principale bersaglio della ricerca è pertanto rappresentato dal midollo allungato che presenta nei bambini deceduti per SIDS alterazioni caratteristiche quali:

- a. alterazione dei recettori della serotonina con una ridotta presenza di recettori di tipo 1° e 2°,
- b. un aumento delle spine dendritiche
- c. ritardata maturazione delle sinapsi dei centri respiratori midollari
- d. ridotta concentrazione di tirosina idrossilasi nei neuroni catecolaminergici.

Il 6% dei bambini deceduti per S.I.D.S. presenta inoltre un' ipoplasia de nucleo arcuato e nei 2/3 dei casi sono presenti marcatori tessutali indicativi di pregressa ipossia intermittente o di un'asfissia cronica di grado lieve tra i quali la presenza di fattore di crescita endoteliale vascolare (V.E.G.F.) nel liquido cerebrospinale.

La diagnosi di S.I.D.S.

L'acronimo S.U.I.D. (o S.U.D.I.), dall'inglese "Sudden and Unexpected Infant Death" (Morte improvvisa ed inaspettata del lattante), viene utilizzato per indicare tutte le morti improvvise ed inaspettate da 1 a 12 mesi di età indipendentemente dalla causa.

I casi di S.U.I.D. che restano privi di spiegazione dopo un'autopsia completa e una valutazione delle circostanze del decesso e della storia clinica possono essere classificati come S.I.D.S.. Quindi la S.I.D.S. è una delle cause di S.U.I.D. essendo responsabile di circa l'80% delle morti improvvise ed inaspettate. Il restante 20% dei casi viene riferito ad una causa certa.

L'autopsia ha quindi un ruolo fondamentale nella classificazione diagnostica dei casi di morte improvvisa e non può prescindere dall'effettuazione di analisi molecolari e metaboliche mirate ad individuare alcune rare patologie genetiche responsabili di una piccola percentuale di S.U.I.D.. In particolare i difetti ereditari di ossidazione degli acidi grassi, particolari mutazioni nella catena media dell'acetil coenzima A deidrogenasi e le canalopatie cardiache ereditarie vengono diagnosticati attraverso test molecolari metabolici specifici che integrano il riscontro diagnostico. L'accuratezza diagnostica è fondamentale non solo dal punto di vista epidemiologico per classificare correttamente gli eventi e seguire nel tempo l'andamento del fenomeno, ma anche dal punto di vista clinico per restituire ai genitori un corretto consiglio genetico in previsione di eventuali gravidanze successive.

In sintesi: In base alle più recenti evidenze, la S.I.D.S. è un fenomeno che si verifica per l'azione di più fattori estrinseci (stressors) ma in grado di indurre l'asfissia in un bambino particolarmente vulnerabile dal punto di vista del controllo dell'attività cardiorespiratoria o dell'arousability, durante una fase particolarmente critica dello sviluppo caratterizzata da un'immaturità dei principali meccanismi di difesa.

La S.I.D.S. sarebbe pertanto la conseguenza del sommarsi di più variabili che, considerate individualmente, non avrebbero lo stesso ruolo patogenetico (3).

Il Protocollo Operativo della Sorveglianza

La Regione Piemonte dispone dal 1994 di un Centro di Riferimento Regionale per la S.I.D.S. che ha 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 riscontrata dal Centro di Riferimento della metodica in questione nel descrivere correttamente l'andamento dei casi di S.I.D.S. e degli eventi correlati sul territorio regionale ha portato dall'inizio degli anni duemila 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 sul territorio una rete già presente e capillarmente diffusa di personale sanitario provvisto in base al proprio itinerario formativo ed esperienziale delle competenze sufficienti per svolgere un'attività di tipo epidemiologico: la rete individuata è stata quella dei S.I.S.P. (Servizi di Igiene e Sanità Pubblica).

A partire dal 2004 con Nota regionale, è stato avviato su tutto il territorio piemontese un sistema di **Sorveglianza attiva** delle Morti Improvvise del bambino da 0-2 anni e dei fenomeni ad esse correlati. Sono stati nominati 22 referenti S.I.D.S. (*) operanti presso i 22 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 stesso 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).

() il termine S.I.D.S. riferito al Referente è senza dubbio riduttivo in quanto la sua area di interesse comprende tutte le Morti Improvvise dei bambini di età 0-2 anni.*

Dall'anno 2006, sulla base dell'esperienza maturata nei primi periodi di funzionamento del sistema, si è resa necessaria per la Sorveglianza Epidemiologica della S.I.D.S. la riorganizzazione dei flussi informativi delle cause di morte in Piemonte e l'individuazione di una figura professionale che coordinasse a livello regionale l'attività dei Referenti S.I.D.S. dei Servizi di Igiene e Sanità Pubblica al fine di:

- ◆ Stimolare l'attività periferica di ricerca analitica dei casi
- ◆ Garantire una maggiore sistematicità nell'invio del materiale documentale, anche attraverso la costante revisione delle procedure operative.
- ◆ Creare un archivio informatizzato per effettuare le analisi di incidenza e prevalenza della mortalità infantile 0-2 anni e al suo interno delle Morti Improvvise comprendenti la S.I.D.S. e i fenomeni ad essa correlati.

Le fasi del Protocollo Operativo

PRIMA FASE

Ai 22 Referenti S.I.D.S. dei Servizi di Igiene e Sanità Pubblica del Piemonte confluiscono tutte le Schede I.S.T.A.T. di morte dei residenti e non residenti se ivi deceduti, provenienti dai singoli Comuni. Tali Schede vengono inviate in modo sistematico con cadenza mensile o bimestrale al Coordinatore Regionale (Figura 1).

Qualora la Scheda I.S.T.A.T. riporti la diagnosi "S.I.D.S." o definizioni analoghe (morte in culla – morte improvvisa del lattante) ne dà comunicazione immediata al Coordinatore Regionale e attiva le procedure previste per l'**indagine analitica** dei casi (cfr procedure operative a pag. 30)

Il Referente S.I.D.S. è altresì attento a valutare opportunamente ogni possibile notizia pervenutagli attraverso le diverse fonti di informazione del territorio (i.e M.M.G. - P.D.F. - medici ospedalieri comprese le Direzioni Sanitarie - altro personale sanitario - Magistratura - Stampa - ecc.) in ordine ad eventi di Morte Improvvisa dandone comunicazione immediata al Coordinatore Regionale e attivando le procedure previste per l'**indagine analitica** dei casi (cfr procedure operative a pag. 30)

Le risultanze dell'indagine effettuata, costituite dalla documentazione clinica e dalle informazioni ottenute dalle varie figure previste (soccorritori del 118 – medico del P.S. – sanitari ospedalieri – medico di famiglia – medico legale – eventuali testimoni della vicenda - familiari) vengono quindi inviate al Coordinatore regionale. (Figura 1)

Figura 1: diagramma di flusso della prima fase del protocollo operativo

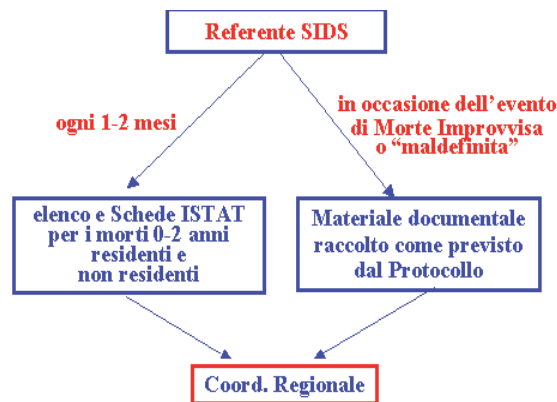


Tabella 1 : cause di morte da Scheda ISTAT definite a priori come "maldefinite"

| |
|----------------------------------|
| arresto cardiorespiratorio |
| insufficienza cardiorespiratoria |
| insufficienza respiratoria |
| insufficienza di circolo |
| shock |
| inalazione |
| reflusso gastro-esofageo |
| soffocamento |

Tutti i casi rilevati dall'analisi delle Schede I.S.T.A.T. con diagnosi "maldefinite" o direttamente riferibili a S.I.D.S., vengono rinviati ai Referenti territoriali per l'espletamento delle indagini previste dalle procedure operative (cfr procedure operative a pag. 30).

SECONDA FASE

I dati sensibili pervenuti vengono inseriti nell'archivio informatico e viene svolta un'analisi congiunta delle Schede I.S.T.A.T. da parte del Coordinatore regionale e del personale del Centro di Riferimento regionale (Figura 2).

Tale analisi si basa sull'individuazione ed esclusione da ulteriori approfondimenti delle cause di morte ritenute certe e non improvvise. Ai fini della catalogazione causale di questi eventi, nell'ambito della mortalità infantile 0-2 anni sono stati utilizzati per le patologie più frequenti i criteri descritti nella Tabella 2.

Figura 2: diagramma di flusso della seconda fase del protocollo operativo

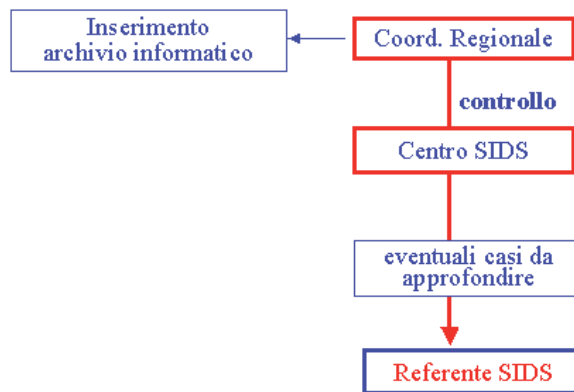


Tabella 2: Criteri di catalogazione per le più frequenti patologie causa di morte NON improvvisa nella fascia 0-2 anni

| | |
|----------------------------|---|
| causa congenita | sono comprese tutte le patologie e i quadri malformativi già presenti alla nascita |
| causa asfittica | sono comprese tutte le situazioni in cui il decesso è stato secondario ad una asfissia acuta al momento del parto |
| insufficienza respiratoria | sono comprese tutte le situazioni in cui la patologia respiratoria si è instaurata successivamente al periodo del parto |
| prematuranza | sono comprese tutte le situazioni in cui la condizione di prematuranza è connessa alle patologie che hanno condotto a morte il soggetto |

Questa classificazione non segue strettamente la codifica ICD-10, ma un criterio clinico ritenuto più funzionale all'individuazione delle Morte Improvvise e quindi, al loro interno, delle S.I.D.S.

Ad esempio, l'attenzione alle condizioni di prematuranza riflette l'importanza della stessa quale fattore predisponente alla S.I.D.S. e quindi l'opportunità di disporre di una stima dell'evento prematuranza quale causa diretta di morte.

La codifica ICD-10 attraverso un programma informatico A.C.M.E. elimina invece automaticamente la prematuranza quale causa di morte qualora siano presenti altre cause.

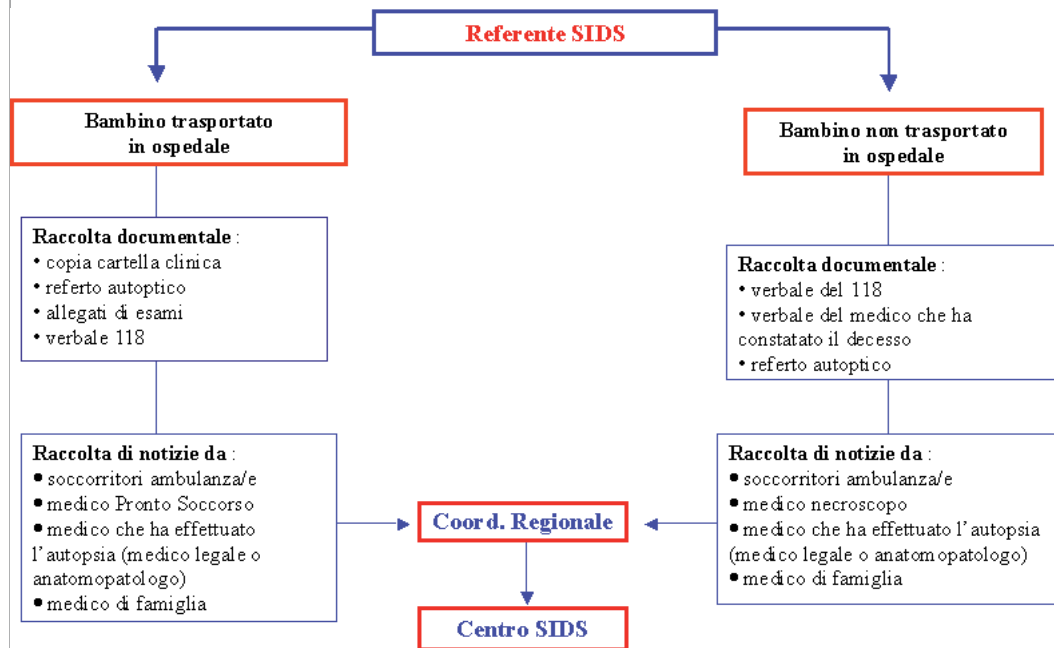
Come criterio di inclusione nella procedura di indagine analitica è stata considerata la presenza di una causa di morte da Scheda I.S.T.A.T. che rientri in un elenco di cause “maldefinite” e quindi potenzialmente riferibili ad una S.I.D.S.: tale elenco, riportato nella tabella 2, è stato definito a priori in funzione delle esigenze del programma di sorveglianza.

TERZA FASE

I Referenti S.I.D.S. procedono alle indagini sul caso secondo le modalità descritte a pagina 30.

Le risultanze dell’indagine, costituite dalla documentazione clinica e dalle informazioni ottenute dalle varie figure previste (soccorritori del 118 – medico del P.S. – sanitari ospedalieri – medico di famiglia – medico legale – eventuali testimoni della vicenda - familiari) vengono quindi inviate al Coordinatore Regionale. (Figura 3)

Figura 3: diagramma di flusso della terza fase del protocollo operativo

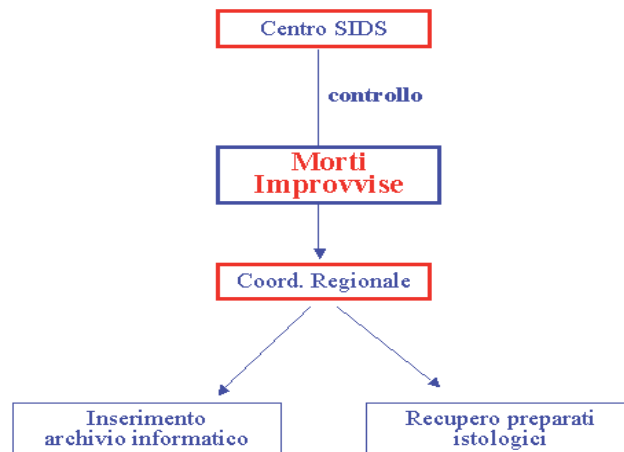


QUARTA FASE

Il materiale inerente le indagini, pervenuto dai Referenti S.I.D.S. territoriali, viene inserito nell'archivio informatico e sottoposto alla valutazione del personale del Centro di Riferimento Regionale che esclude tutti i restanti casi di morti certe e non improvvise provvedendo anche alla loro catalogazione causale nell'ambito della mortalità infantile 0-2 anni utilizzando per le patologie più frequenti i criteri sopra descritti nella tabella 2. L'esito di tutta la procedura di esclusione finora descritta è rappresentato dai casi di Morte Improvvisa nella fascia 0-2 anni.

Per completare la raccolta del materiale necessario alla successiva revisione critica della casistica, il Coordinatore Regionale provvede al recupero dei preparati istologici confezionati nel corso degli esami autoptici (Figura .4).

Figura 4: diagramma di flusso della quarta fase del protocollo operativo



QUINTA FASE

Sui casi di Morte Improvvisa definiti dal processo di ricerca analitica viene effettuata periodicamente una valutazione da parte di un gruppo di esperti individuati per specifica competenza ed esperienza in merito alla materia elencati nella tabella sottostante:

| | |
|--|--|
| Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la SIDS | Dr. Alessandro VIGO |
| Medico Centro di Riferimento Regionale per la SIDS | Dr.ssa Silvia NOCE |
| Coordinatore Regionale di Epidemiologia della SIDS | Ass. San. Giannalisa CAVANI |
| Medico Anatomo Patologo | Dr. Marco FORNI |
| Medico Legale | Dr. Roberto TESTI |
| Magistrati della Procura della Repubblica | Dr.ssa Anna Maria BALDELLI Dr. Stefano CASTELLANI |

Tale valutazione conduce alla classificazione di ogni caso secondo i criteri proposti da Krous (figura 5) nelle seguenti categorie:

- ◆ SIDS tipo 1 A
- ◆ SIDS tipo 1 B
- ◆ SIDS tipo 2
- ◆ SUDI a Causa Certa (ESUDI: Explained SUDI)
- ◆ SUDI Non Classificate (USUDI: Unclassified SUDI)

Secondo la letteratura tutte le morti improvvise e inattese nel primo anno di vita sono comprese nel termine di S.U.D.I. (Sudden Unexpected Infant Deaths) indipendentemente dal fatto che la causa sia certa o ignota, e come tali ne fanno parte anche i casi di S.I.D.S.. Nella categoria delle "S.U.D.I. a causa certa" sono state incluse tutte le Morti Improvvise per cui è stata ritrovata una causa sufficiente a giustificare l'evento.

Nelle morti Non Classificate sono stati inclusi tutti i casi in cui non è stato eseguito l'esame autoptico.



Figura 5: Classificazione della S.I.D.S. secondo Krous (da: Sudden Infant Death Syndrome and Unclassified Infant Deaths: A Definitional and Diagnostic Approach. Pediatrics 2004 : 114; 234 – 238)

RESULTS

Definitional Approach to Sudden Infant Death

The following definition and subclassification were agreed upon.

General Definition of SIDS

SIDS is defined as the sudden unexpected death of an infant <1 year of age, with onset of the fatal episode apparently occurring during sleep, that remains unexplained after a thorough investigation, including performance of a complete autopsy and review of the circumstances of death and the clinical history.

Category IA SIDS: Classic Features of SIDS Present and Completely Documented

Category IA includes infant deaths that meet the requirements of the general definition and also all of the following requirements.

Clinical

- More than 21 days and <9 months of age.
- Normal clinical history, including term pregnancy (gestational age of ≥ 37 weeks).
- Normal growth and development.
- No similar deaths among siblings, close genetic relatives (uncles, aunts, or first-degree cousins), or other infants in the custody of the same caregiver.

Circumstances of Death

- Investigation of the various scenes where incidents leading to death might have occurred and determination that they do not provide an explanation for the death.

- Found in a safe sleeping environment, with no evidence of accidental death.

Autopsy

- Absence of potentially fatal pathologic findings. Minor respiratory system inflammatory infiltrates are acceptable; intrathoracic petechial hemorrhage is a supportive but not obligatory or diagnostic finding.
- No evidence of unexplained trauma, abuse, neglect, or unintentional injury.
- No evidence of substantial thymic stress effect (thymic weight of <15 g and/or moderate/severe cortical lymphocyte depletion). Occasional "starry sky" macrophages or minor cortical depletion is acceptable.
- Negative results of toxicologic, microbiologic, radiologic, vitreous chemistry, and metabolic screening studies.

Category IB SIDS: Classic Features of SIDS Present but Incompletely Documented

Category IB includes infant deaths that meet the requirements of the general definition and also meet all of the criteria for category IA except that investigation of the various scenes where incidents leading to death might have occurred was not performed and/or ≥ 1 of the following analyses was not performed: toxicologic, microbiologic, radiologic, vitreous chemistry, or metabolic screening studies.

Category II SIDS

Category II includes infant deaths that meet category I criteria except for ≥ 1 of the following.

Clinical

- Age range outside that of category IA or IB (ie, 0–21 days or 270 days [9 months] through first birthday).
- Similar deaths among siblings, close relatives, or other infants in the custody of the same caregiver that are not considered suspect for infanticide or recognized genetic disorders.
- Neonatal or perinatal conditions (for example, those resulting from preterm birth) that have resolved by the time of death.

Circumstances of Death

- Mechanical asphyxia or suffocation caused by overlaying not determined with certainty.

Autopsy

- Abnormal growth and development not thought to have contributed to death.
- Marked inflammatory changes or abnormalities not sufficient to be unequivocal causes of death.

Unclassified Sudden Infant Death

The unclassified category includes deaths that do not meet the criteria for category I or II SIDS but for which alternative diagnoses of natural or unnatural conditions are equivocal, including cases for which autopsies were not performed.

Le Procedure Operative per i Referenti S.I.D.S.

Il sospetto di un caso di Morte Improvvisa può derivare dal processo di valutazione della Scheda I.S.T.A.T. (con diagnosi di S.I.D.S. o sinonimi, o di morte da causa non definita secondo la tabella 1) o da notizie giunte al Referente S.I.D.S. direttamente dal territorio di sua competenza.

Il primo passo da esperire è la raccolta di tutta la documentazione clinica potenzialmente disponibile attraverso il contatto con la centrale operativa del 118 e/o con la Direzione Sanitaria dell'ospedale dove è stato trasportato il bambino, a seconda se ci sia stato o meno un trasporto in ospedale e se sia stato o meno utilizzato il sistema del 118.

Quando, particolarmente nel caso delle morti "maldefinite", la documentazione clinica riporti poi una chiara causa di decesso (ie gravi patologie congenite o di altra natura, compresa la grave prematuranza con le eventuali sequele, non riportate nella Scheda I.S.T.A.T.) l'indagine si considera conclusa. Una sintesi sommaria dei dati acquisiti viene effettuata compilando una breve check-list (Allegato 2).

Quando dopo la visione del materiale documentale permanga il sospetto di un caso di Morte Improvvisa, l'ulteriore azione da intraprendere per l'acquisizione di informazioni nel caso sia stato attivato il sistema di soccorso è il contatto attraverso la Centrale Operativa del 118. con i componenti degli equipaggi di tutte le ambulanze intervenute sul posto.

Qualora sia intervenuta prima un'ambulanza di base, ai componenti dell'equipaggio che hanno visto per primi la scena del decesso verranno chieste in primo luogo le relative informazioni. Le altre notizie riguardanti lo stato del bambino e le manovre rianimatorie effettuate saranno prevalentemente desunte dai componenti dell'equipaggio del soccorso avanzato.

Se il bimbo è stato trasportato in ospedale (dal 118 o direttamente dai genitori), attraverso la Direzione Sanitaria si acquisiranno tutte le ulteriori informazioni che possono eventualmente fornire il medico del P.S. e/o del reparto e l'anatomo-patologo in caso di indagine autoptica.

Se il bimbo non è stato trasportato in ospedale, in quanto ne è stato constatato il decesso sul luogo dell'evento, si prenderà contatto con il Magistrato della Procura a cui è stato affidato il caso e con il Medico Legale nominato dalla stessa Procura per l'indagine autoptica.

Un'ulteriore fonte di informazioni, particolarmente in ordine al pregresso stato di salute del bambino, è rappresentata dal Medico di famiglia (MMG o PDF) con il quale si mantiene poi un contatto nel tempo utile a monitorare altre ed eventuali gravidanze della mamma del bimbo deceduto.

Tutte le interviste vanno effettuate seguendo la traccia delle relative Schede per i soccorritori, per il medico di P.S., per il medico P.D.F. (Allegati 3,4,5)

I dati così ottenuti vengono confrontati ed integrati durante l'incontro con la famiglia colpita, da parte del Referente S.I.D.S..

Questo momento non deve essere limitato ad un interrogatorio ma deve rappresentare anche e soprattutto un'occasione in cui si offre ai genitori un 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 e individuare, quando utile e soprattutto accettato dalla famiglia stessa, le modalità più opportune per un supporto psicologico

Preventivi: nei confronti di un' ulteriore eventuale gravidanza e/o di altri fratelli potenzialmente a rischio (ie gemelli) va sottolineata l'importanza dei fattori preventivi (posizione nel sonno, fumo ecc.) e, quando ne emerga la necessità, vanno stimolati eventuali controlli clinici presso il Centro di Riferimento Regionale

Sociali: qualora durante l'indagine emerga uno stato di difficoltà socio-economica che possa rappresentare motivo di pregiudizio nei confronti di un'ulteriore eventuale gravidanza e/o di altri fratelli potenzialmente a rischio (ie gemelli) va attivato il contatto con i competenti Servizi Sociali

Il contatto con la famiglia è preceduto solitamente dall'invio di una lettera (Allegato 6) formulata in accordo tra il Centro di Coordinamento Regionale Epidemiologico, l'Associazione SEMI per la S.I.D.S. e il Centro di Riferimento Regionale.

Questa lettera si è rivelata essere uno strumento di approccio importante che fornisce i primi riferimenti utili ad un supporto sanitario/psicologico e in taluni casi sociale.

Nella lettera sono riportati:

- ◆ il nome e il recapito telefonico del Referente che invia la lettera, il quale si rende disponibile ad un incontro con loro,
- ◆ il nome ed il recapito telefonico del Responsabile del Centro di Riferimento Regionale (per le informazioni relative alle cause dell'evento, per eventuali controlli sanitari e/o futuri interventi preventivi, per la valutazione e l'organizzazione dell'eventuale supporto psicologico),
- ◆ il recapito telefonico, il sito e l'indirizzo di posta elettronica dell'Associazione SEMI per la S.I.D.S., che riunisce i genitori dei bambini deceduti per la Morte Improvvisa del lattante.

Una volta conclusa l'indagine, la raccolta dei dati dovrebbe fornire le seguenti informazioni:

modalità del decesso:

- ◆ l'ora in cui il bambino è stato visto vivo l'ultima volta
- ◆ la condizione di sonno o di veglia in cui si trovava
- ◆ la posizione in cui è stato messo il bambino ancora vivo
- ◆ la condivisione del letto matrimoniale con i genitori (ed eventualmente tra i genitori)
- ◆ la posizione in cui è stato trovato apparentemente privo di vita
- ◆ la tipologia del vestiario
- ◆ l'ora in cui è stato trovato apparentemente privo di vita
- ◆ eventuali azioni rianimatorie e quali, da parte di genitori o familiari
- ◆ l'ora di chiamata al 118
- ◆ la rilevazione delle condizioni del bambino da parte dei soccorritori ed eventuali manovre rianimatorie eventualmente proseguite per un tempo prolungato anche in ambiente ospedaliero
- ◆ l'ora presunta del decesso
- ◆ l'ora di constatazione del decesso
- ◆ la segnalazione all'autorità giudiziaria

ambiente in cui si è verificato il decesso:

- ◆ condizioni generali dell'abitazione con particolare riguardo all'igiene e al mantenimento dell'ordine come indici di cura esercitata dai familiari
- ◆ presenza all'olfatto di fumo di sigaretta nell'ambiente
- ◆ la temperatura percepita come adatta o meno alla permanenza nei locali
- ◆ la presenza di coperte troppo pesanti nel lettino o culla

condizioni del bambino prima del decesso:

- ◆ gli eventuali problemi perinatali e neonatali (ie asfissia, prematuranza ecc)
- ◆ il risultato dei controlli nei bilanci di salute
- ◆ la rilevazione di precedenti stati morbosi
- ◆ la storia della vita del bimbo nei giorni e nelle ore antecedenti l'evento con particolare riguardo per queste ultime alla presenza di situazioni anomale come lamento, pianto ostinato, febbre ecc.

anamnesi familiare:

- ◆ l'esistenza di altri casi di morte improvvisa in famiglia
- ◆ l'esistenza di patologie ereditarie
- ◆ le condizioni di salute dei genitori
- ◆ le condizioni socio economiche (ie madre single, giovane età della madre, indigenza, ecc.)

Le attività di Prevenzione della S.I.D.S. in Regione Piemonte

La S.I.D.S. rappresenta una delle situazioni in cui una corretta attività di prevenzione mirata basata su saldi presupposti scientifici è stata in grado di modificare sostanzialmente il quadro epidemiologico di una patologia. Se prima delle campagne “back to sleep” l’incidenza nei Paesi industrializzati arrivava anche a due casi ogni 1000 nuovi nati, attualmente i tassi stimati sono inferiori allo 0,5 x mille.

L’attività di prevenzione si basa su una componente indiretta (**prevenzione indiretta**), volta alla formazione degli operatori che a vario titolo interagiscono con i bambini e le loro famiglie, su una componente che invece si indirizza direttamente ai bambini e alle famiglie stesse (**prevenzione diretta**).

LA PREVENZIONE INDIRETTA

La S.I.D.S. è un argomento molto specifico e relativamente di recente diffusione culturale. Allo stato non esistono programmi di formazione standardizzati nell’ambito dei corsi di studio delle varie discipline interessate alla salute del bambino (medici, infermieri, assistenti sanitari, ostetriche, personale scolastico, ecc.). Pertanto l’eterogeneità delle figure coinvolte e l’assenza di una base culturale comune in materia fanno sì che il bersaglio dell’attività formativa sia costituito da un insieme di persone scarsamente uniformi nel potenziale utilizzo dei messaggi.

Il primo passo nella direzione di una maggiore uniformità è costituito dalla confezione di un’offerta formativa chiara e non contraddittoria nei suoi contenuti, che possa essere utilizzata da tutti gli operatori della prevenzione. In questo modo lo stesso messaggio può entrare a far parte di differenti iniziative preventive, non necessariamente indirizzate in modo specifico all’argomento S.I.D.S..

Nell’ambito della Regione Piemonte sono già attive alcune reti di formazione su temi specifici (allattamento al seno, fumo, trasporto in auto, incidenti domestici, vaccinazioni, ecc.) che vengono a interagire con i comportamenti da adottare per ridurre il rischio di S.I.D.S.. Si pensi ad esempio al rilievo positivo attribuito al bed-sharing nell’ambito dei corsi di promozione dell’allattamento al seno e alla potenziale pericolosità di questa pratica nei confronti della S.I.D.S. (cfr. Risultati pag. 94 - figura 26).

Utilizzando dei tavoli di confronto anche nel contesto di progetti di prevenzione di interesse nazionale (quale il progetto “Genitori più”) si è cercato di trovare un linguaggio comune nel massimo rispetto possibile delle evidenze scientifiche. Proseguendo nell’esempio del bed-sharing il punto di incontro è stato rappresentato dalla dimostrazione scientifica del legame tra pericolosità della pratica e compresenza di altri forti fattori di rischio per la S.I.D.S. quale il fumo: tale considerazione ha generato una proposta potenzialmente condivisa di limitare strettamente la pratica alle situazioni di totale assenza di altri rischi ambientali.

Figura 6 - La prevenzione indiretta



L'attività di formazione degli operatori si esplica con differenti modalità:

Corsi di formazione

Nel 2008-2009 sono stati effettuati 3 corsi ECM specifici della durata di una giornata che hanno toccato tutti gli argomenti inerenti alla S.I.D.S. (Allegato 11). Queste iniziative, rivolte a diverse figure professionali (medici, infermieri, infermieri pediatrici, assistenti sanitari, ostetriche, tecnici di neurofisiologia) hanno coinvolto circa 1000 partecipanti anche da fuori Regione. L'interesse suscitato ha fatto sì che partecipassero anche al di fuori dell'accREDITAMENTO ECM anche numerosi psicologi, operatori scolastici e studenti delle varie discipline citate.

La formazione continua del personale coinvolto viene effettuata attraverso una serie di eventi didattici dedicati organizzati dal Centro di Riferimento Regionale in collaborazione con il Coordinatore Regionale dell'Epidemiologia delle Morti Improvvise 0-2 anni.

Attività di formazione sistematica

I Referenti S.I.D.S. vengono periodicamente visitati dal Coordinatore regionale per un continuo confronto e aggiornamento sulle modalità di trasmissione dei contenuti di prevenzione alle famiglie nei differenti possibili contesti: ambulatorio vaccinale, ambulatorio di pediatria di comunità, corsi di massaggi al neonato, corsi di preparazione al parto, punti nascita. Viene inoltre supportata e stimolata la possibile creazione di eventi specifici.

Attività di formazione a distanza

Il Centro di Riferimento Regionale ha preparato un programma di formazione a distanza (F.A.D.), disponibile a breve, che utilizzando il supporto elettronico consentirà a qualsiasi operatore connesso alla rete internet di apprendere una serie di nozioni sulla S.I.D.S. suddivise in sezioni, di verificare l'avvenuto apprendimento e di acquisire dal provider competente la relativa certificazione del credito formativo.

LA PREVENZIONE DIRETTA

L'attività di prevenzione diretta, indirizzata al bambino e alla sua famiglia, può essere suddivisa tra azioni rivolte alla popolazione generale e interventi specifici sulle categorie a maggior rischio di S.I.D.S.

- **Attività rivolta alla popolazione generale**

Fin dal 1999 a tutti i neonati partoriti nella regione Piemonte viene consegnata, alla dimissione dal punto nascita, un'agenda della salute contenente anche una serie di informazioni relative alla prevenzione di differenti patologie. Alla S.I.D.S. è dedicata una sezione specifica inserita immediatamente dopo il materiale relativo al parto, che viene riprodotta nell'Allegato 10.

Ulteriore materiale informativo riguardante i comportamenti protettivi (posizione supina nel sonno, astensione dal fumo fin dal periodo della gravidanza, mantenimento di una corretta temperatura ambientale, ecc.) è messo a disposizione delle famiglie nei punti strategici: corsi di preparazione al parto, punti nascita, punti di incontro per il massaggio a neonato, punti vaccinali e servizi consultoriali. Il materiale si compone di poster murali e di pieghevoli didattici.

- **Interventi specifici sulle categorie a rischio**

L'individuazione dei soggetti a rischio anche attraverso le attività di diagnostica strumentale del sonno compete al Centro di Riferimento Regionale, che provvede anche alla gestione domiciliare in telemedicina degli stessi soggetti che vengono seguiti mediante monitoraggio continua della funzione cardiorespiratoria. Queste attività vengono descritte più dettagliatamente nella sezione riservata al Centro di Riferimento Regionale per la S.I.D.S..

È possibile talvolta che il personale del Centro si trovi di fronte a famiglie apparentemente inadeguate a recepire ed applicare correttamente le prescrizioni comportamentali protettive nei confronti della S.I.D.S.. Nel caso in cui la famiglia abbia già subito la perdita di un bambino per Morte Improvvisa, tale percezione può essere ulteriormente rafforzata dalle notizie sulle circostanze della morte raccolte dai Referenti territoriali nell'ambito dell'attività epidemiologica di Sorveglianza attiva.

In questi casi i Referenti S.I.D.S. territoriali intervengono direttamente al domicilio del bambino per verificare la sicurezza ambientale e rimuovere, quando presenti, eventuali fattori di rischio rinforzando anche puntualmente il messaggio sui comportamenti protettivi. In situazioni di particolare complessità può essere coinvolto anche il personale dei Servizi Sociali.

La legislazione: l'apparato normativo della Sorveglianza

La Normativa italiana in materia di riscontri diagnostici

1. Con questo intervento intendo analizzare come siano regolati dalla normativa vigente i rapporti tra l'Autorità Giudiziaria (per brevità A.G.) e l'Autorità Sanitaria (per brevità A.S.) in materia di riscontri diagnostici, con particolare riguardo ai casi di morte improvvisa del lattante, meglio nota con l'acronimo di S.I.D.S..

La relazione non ha pretese di esaustività e completezza dal punto di vista strettamente giuridico, in quanto l'obiettivo che mi propongo è quello di fornire alcune linee guida essenziali a chi opera nel settore sanitario e non ha quindi particolare dimestichezza con principi e categorie giuridiche.

Per questo motivo la relazione è priva di citazioni bibliografiche e di note a piè di pagina, come sarebbe doveroso se si trattasse di un articolo destinato ad essere pubblicato su una rivista giuridica.

Detto ciò, occorre subito evidenziare che la normativa di riferimento che disciplina i rapporti tra l'A.G. e l'A.S. nel settore dei riscontri diagnostici è contenuta nei seguenti atti:

- nel codice di procedura penale e nelle norme di attuazione
- nel Regolamento di Polizia Mortuaria, approvato con il D.P.R. n. 285/1990
- nella legge n.31/2006, meglio nota come legge sulla S.I.D.S..

2. Cominciando dal codice di procedura penale, va subito citato l'art.116 delle disposizioni di attuazione, il quale prevede che *"Se per la morte di una persona sorge sospetto di reato, il procuratore della Repubblica accerta la causa della morte e, se lo ritiene necessario, ordina l'autopsia secondo le modalità previste dall'art. 360 c.p.p....Nei predetti casi la sepoltura non può essere eseguita senza l'ordine del procuratore della Repubblica"*

In questi casi, quando non sono note le cause del decesso ma vi è ragione di ritenere che la morte possa essere stata provocata da un'azione delittuosa (*dolosa e volontaria*, come per esempio in caso di omicidio, ma anche *colposa*, come nei casi di responsabilità medica, infortuni sul lavoro, sinistri stradali ecc.) commessa da una o più persone, interviene l'Autorità Giudiziaria con le forme e gli strumenti previsti dal codice di procedura penale. Ciò significa che verrà nominato un consulente tecnico da parte del pubblico ministero, il quale eseguirà l'autopsia giudiziaria con le forme e le garanzie prevista dal codice di procedura penale (art. 360 e seguenti per chi fosse interessato ad approfondire questo aspetto).

In conclusione, quando dai primi accertamenti sul decesso emerge il sospetto di un reato, il legislatore ha inteso dare prevalenza alle esigenze di indagine e di accertamento investigativo, affidate all'azione dell'Autorità Giudiziaria.

Il legislatore ha anche previsto il caso in cui i sospetti in merito alla commissione di un reato emergano non nella fase iniziale degli accertamenti, bensì in un momento successivo.

L'art. 45, comma 5, del Regolamento di Polizia Mortuaria sopra citato prevede infatti che *“Quando nel corso di una autopsia non ordinata dall'autorità giudiziaria si abbia il sospetto che la morte sia dovuta a reato, il medico settore deve sospendere le operazioni e darne immediata comunicazione all'autorità giudiziaria.”*

Anche in questo caso il legislatore ha inteso dare prevalenza alle esigenze di indagine e di accertamento investigativo, stabilendo che l'accertamento autoptico disposto di iniziativa dall'Autorità Sanitaria venga immediatamente sospeso e sia data immediata comunicazione all'Autorità Giudiziaria, la quale disporrà l'autopsia giudiziaria con le forme ed il rispetto delle garanzie previste dal codice di procedura penale.

In tutti i casi in cui interviene l'Autorità Giudiziaria (e cioè la Procura della Repubblica) disponendo l'autopsia giudiziaria non è prevista alcuna possibilità da parte dei prossimi congiunti del defunto di opporsi a tale atto. L'esigenza di accertamento delle cause della morte ha la priorità su ogni altro interesse.

Ai prossimi congiunti, che hanno diritto di essere informati del compimento dell'atto, è riconosciuta la facoltà di nominare un difensore nell'ambito del procedimento penale, nonché un consulente di parte, il quale ha diritto di assistere all'accertamento autoptico, facendo le proprie osservazioni.

3. Il Regolamento di Polizia Mortuaria disciplina invece la materia dei riscontri diagnostici disposti dall'Autorità sanitaria di propria iniziativa. In particolare l'art. 37 del D.P.R. 285/1990 suddivide i riscontri diagnostici in due categorie:
 - a. *riscontri obbligatori*, che vanno disposti dall'Autorità Sanitaria in tutti i casi di decesso avvenuto senza assistenza medica, quando il cadavere è stato trasportato in ospedale, ad un deposito di osservazione o ad un obitorio (*“sono sottoposte al riscontro diagnostico, secondo le norme della legge 15 febbraio 1961, n. 83, i cadaveri delle persone decedute senza assistenza medica, trasportati ad un ospedale o ad un deposito di osservazione o ad un obitorio”*)
 - b. *riscontri facoltativi*, che possono essere disposti dall'Autorità Sanitaria per chiarire la diagnosi ovvero quesiti medico-scientifici se il decesso è avvenuto in ospedale, ovvero in caso di sospetta malattia infettiva e in tutti i casi di dubbio sulla causa di morte se il decesso è avvenuto a domicilio.

Nei casi sopra citati, l'Autorità Sanitaria agisce di propria iniziativa, senza necessità di coordinarsi con l'Autorità Giudiziaria (salvo il caso sopra citato previsto dall'art. 45 del Regolamento di Polizia Mortuaria).

L'interesse che il legislatore ha inteso salvaguardare e tutelare con l'art. 37 sopra citato è quello della ricerca scientifica e della tutela della salute.

Va subito evidenziato che sia in caso di riscontri diagnostici facoltativi, sia in caso di riscontri obbligatori, la legge non accorda ai prossimi congiunti del defunto alcuna possibilità di opporsi al compimento dell'atto.

Nel bilanciamento di interessi potenzialmente configgenti - ricerca scientifica e tutela della salute da un lato, volontà dei prossimi congiunti dall'altro lato si è data prevalenza esclusiva all'interesse pubblico.

Con la legge 2 febbraio 2006 n.31 il legislatore è intervenuto per disciplinare la materia relativa alla S.I.D.S., con un provvedimento intitolato *“Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (S.I.D.S.) e di morte inaspettata del feto”*

La legge non si limita a regolamentare la materia delle autopsie nei casi di sospetta S.I.D.S., in quanto alcuni articoli sono dedicati al ruolo delle associazioni dei familiari di neonati deceduti per S.I.D.S., alla raccolta di dati, al sostegno psicologico ai genitori colpiti da un così grave lutto.

Tuttavia le norme più significative sono proprio dedicate agli accertamenti diagnostici, circostanza questa che giustifica la scelta del titolo sopra riportato.

Va ancora osservato che la legge, sin dalla formulazione del titolo, fa riferimento non soltanto alle morti improvvise del lattante, ma anche alle morti inaspettate del feto.

I riscontri diagnostici sono disciplinati dall’art. 1 della legge. In particolare il primo periodo del comma 1, prevede che *“I lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita senza causa apparente e i feti deceduti anch’essi senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione devono essere prontamente sottoposti con il consenso di entrambi i genitori a riscontro diagnostico, da effettuarsi nei centri autorizzati secondo i criteri individuati nell’articolo 2, a cui sono inviati gli organi prelevati...”*

La mia breve analisi è limitata a questa prima parte del comma 1, in quanto, pur essendo una formulazione apparentemente semplice, contiene aspetti di particolare.

Innanzitutto nel periodo sopra citato il legislatore definisce l’ambito di applicazione, stabilendo che la legge n.31/2006 si applichi a due categorie di casi:

- *ai lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita senza causa apparente;*
- *ai feti deceduti senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione*

I criteri che definiscono pertanto l’ambito di applicazione della legge sono due:

1. *criterio soggettivo*, e cioè la l’appartenenza del deceduto alla categoria dei lattanti entro il primo anno di vita ovvero dei feti dopo la venticinquesima settimana di gestazione;
2. *criterio oggettivo*, che è dato dall’assenza di una causa apparente del decesso.

L’avverbio *improvvisamente*, che viene utilizzato soltanto in relazione alla categoria dei lattanti deceduti entro il primo anno di vita, non ha a mio avviso una valenza particolare nel definire l’ambito di applicazione della legge, in quanto si tratta di un termine utilizzato per sottolineare ed enfatizzare l’assenza di una causa apparente (o meglio nota e conosciuta) del decesso.

Detto ciò, la prima parte dell’art.1 sopra citato introduce due principi apparentemente tra loro contraddittori.

Da un lato, infatti, prevede l’obbligo del riscontro autoptico, posto che la norma prevede che i lattanti ed i feti deceduti *“devono essere prontamente sottoposti...a riscontro diagnostico”*.

Dall'altro lato introduce il principio del previo consenso di entrambi i genitori atteso che il riscontro diagnostico può essere disposto solo con il consenso di entrambi i genitori. E' del tutto evidente che il principio di obbligatorietà del riscontro autoptico ha come destinatario l'Autorità Sanitaria. Detto diversamente, il precetto si rivolge all'Autorità Sanitaria imponendole l'obbligo di effettuare il riscontro diagnostico, senza lasciare alcuna discrezionalità sul punto.

Tuttavia prima di procedere all'autopsia, l'Autorità Sanitaria deve acquisire il consenso di entrambi i genitori.

L'apparente contraddittorietà tra i due principi costituisce in realtà il risultato di un giudizio di bilanciamento tra due opposti interessi e valori, che trovano espresso riconoscimento in alcuni articoli della Costituzione:

- a. da un lato vi è un *interesse pubblico*, che consiste nella tutela della salute come interesse delle collettività (art. 32 della Costituzione), nonché nella tutela della ricerca scientifica (art. 33 della Costituzione);
- b. dall'altro lato vi è un *interesse dei singoli individui*, in questo caso i genitori del lattante o del feto deceduto, e che consiste nel rispetto dei limiti imposti dal rispetto della persona umana e della dignità umana (articoli 2 e 32, secondo comma, della Costituzione).

Nel bilanciare tali contrapposte esigenze il legislatore ha dato prevalenza all'interesse dei genitori del lattante defunto, stabilendo che il riscontro diagnostico possa svolgersi solo dopo aver acquisito il consenso di entrambi i genitori.

Detto diversamente, l'Autorità Sanitaria è obbligata ad avviare l'iter che dovrebbe portare al riscontro diagnostico, interpellando i genitori. Se questi prestano il consenso, l'autopsia deve essere svolta; in caso contrario l'iter si blocca ed il riscontro diagnostico non può avere corso.

Tale interpretazione del dettato normativo trova conforto nell'iter di approvazione della legge. Nella prima stesura del testo, infatti, non era previsto il consenso dei genitori. Durante la discussione in Commissione è stato approvato un emendamento proposto dal Deputato Valpiana, con il quale è stato introdotto il consenso di entrambi i genitori. Peraltro il Comitato permanente dei pareri della Camera, con il parere datato 8 febbraio 2005, pur esprimendo parere favorevole sulla prima stesura del testo approvata dal Senato, aveva invitato la Commissione *"a verificare se la previsione di un riscontro diagnostico obbligatorio nei casi di decessi di lattanti senza causa apparente, da effettuarsi peraltro senza la previsione di un consenso dei genitori, sia compatibile con i principi costituzionali di cui all'articolo 32 della Costituzione"*,

Durante i lavori preparatori l'On. Salvino Burtone, nell'illustrare la propria posizione sui riscontri diagnostici, ha affermato che *"ci è sembrato, in tal senso, opportuno definire pure il consenso dei genitori sull'autopsia del cadavere, anche perché riteniamo giusto un gesto di solidarietà in una vicenda tragica, che potrebbe essere aggravata anche da un atto medico"* (Seduta n. 584 del 10.2.2005).

In conclusione, per i decessi improvvisi dei lattanti, senza causa apparente, entro il primo anno di vita, nonché per il decesso dei feti, senza causa apparente, dopo la venticinquesima settimana, l'Autorità sanitaria deve effettuare l'autopsia, previa acquisizione del consenso di entrambi i genitori. In mancanza del consenso, anche di uno solo dei genitori, l'autopsia non può essere effettuata.

4. A questo punto occorre interrogarsi in merito ai rapporti tra la legge 31/2006 e il Regolamento di Polizia Mortuaria, previsto dal D.P.R. n.285/1990.

I casi di S.I.D.S., infatti, potrebbero rientrare sia nella categoria dei *riscontri obbligatori* prevista dall'art. 37 del D.P.R. 285/1990, se sono avvenuti in ospedale; sia nella categoria dei *riscontri facoltativi*, se sono avvenuti a domicilio, dato che è ignota la causa di morte.

Come si è visto in precedenza, il predetto Regolamento di Polizia Mortuaria non prevede il consenso dei genitori o dei prossimi congiunti del defunto; di talché si potrebbe sostenere che anche nei casi di S.I.D.S. si applichi l'art. 37 del D.P.R. 285/1990, superando così il problema dell'acquisizione del consenso di entrambi i genitori.

Ritengo che tale conclusione sia giuridicamente errata.

E' indubbio che l'art. 37 del Regolamento di Polizia Mortuaria e l'art. 1 della legge S.I.D.S. sono tra loro in contrasto, in quanto il primo non prevede il consenso di alcuno dei prossimi congiunti, mentre il secondo subordina l'autopsia all'acquisizione del consenso di entrambi i genitori.

Tra le due norme, tuttavia, prevale sempre l'art. 1 della legge S.I.D.S. per le seguenti ragioni:

- a. si tratta di una legge successiva rispetto al Regolamento di Polizia Mortuaria (*lex posterior derogat priori*);
- b. si tratta di una legge speciale rispetto al regolamento di Polizia Mortuaria, in quanto il suo ambito di applicazione è limitato ad una categoria particolare di decessi (*lex specialis derogat generali*);
- c. l'intenzione del legislatore, come emerge dai lavori preparatori, è assolutamente chiara ed era quella di subordinare l'autopsia al previo consenso di entrambi i genitori.

Infine va ancora detto che in caso di effettuazione di un riscontro diagnostico senza l'acquisizione del consenso di entrambi i genitori, l'ordinamento prevede conseguenze e sanzioni giuridiche sia civili che penali.

Sotto il primo profilo, va ricordato che l'art. 2043 del codice civile prevede che *"qualunque fatto doloso o colposo che cagiona ad altri un danno ingiusto obbliga colui che ha commesso il fatto a risarcire il danno"*.

Sotto il secondo profilo va ricordato che il codice penale prevede il reato di *"Uso illegittimo di cadavere"* all'art. 413 c.p, norma che punisce con la reclusione fino a sei mesi o con la multa fino a 516,00 euro *"Chiunque disseziona o altrimenti adopera un cadavere o una parte di esso, a scopi scientifici o didattici, in casi non consentiti dalla legge"*

- **Rischio di Inapplicabilità**

Come si è visto la corretta applicazione dei criteri interpretativi della legge n. 31 del 2006 porta a ritenere il consenso dei genitori quale presupposto imprescindibile per l'esecuzione del riscontro autoptico.

Questa conclusione, tuttavia, rischia di vanificare in modo definitivo lo stesso progetto di ricerca che sta alla base della normativa stessa.

Infatti, come si è visto dall'analisi delle Schede ISTAT relative ai decessi dei neonati in Piemonte, oltre il 50% dei casi indicati come S.I.D.S. nella realtà non lo erano, perché il decesso risultava attribuibile ad altre cause, quali patologie genetiche o acute. Inoltre, a contrario, nel 50% dei casi di decessi di neonati nei quali la morte era stata ricondotta alla presenza di una patologia, in realtà, si trattava di S.I.D.S.

Di fronte a questo scenario, che è stato favorito anche dal fatto che al maggior parte dei casi esaminati non aveva determinato l'apertura di un procedimento penale, non si può fare a meno di interrogarsi sul senso di questa normativa, tenuto conto anche della complessità, come si vedrà più oltre, di acquisire il consenso dei genitori al riscontro autoptico in alcuni casi, che tra l'altro sono proprio quelli che si presentano con maggiore frequenza nei casi di S.I.D.S., come quello di genitori stranieri irregolari sul territorio italiano.

De iure condendo l'auspicio è di una nuova ed urgente rivalutazione legislativa della materia, che tenga conto del rischio di inapplicabilità delle procedure di indagine e di rilevamento e della sostanziale vanificazione dell'apporto diagnostico/preventivo che la normativa si prefiggeva di realizzare.

De iure condito quello che si può osservare è che il decesso di un neonato non è "normale", pur in presenza di aspetti di fragilità che sicuramente possono richiamare ipotesi "fisiologiche" di decesso, e che quando si verifichi, al di là di elementi ulteriori di sospetto, possa individuarsi legittimamente la competenza dell'Autorità Giudiziaria per accertare quale sia stata la causa della morte – come avviene ad esempio di fronte alla morte di un adulto in giovane età - ed, in questo caso, l'accertamento autoptico dovrà rispondere alle tecniche indicate dalla legge n. 31 del 2006.

- **Protocollo**

Sino al 2009 è stato in applicazione il protocollo, sottoscritto dal Dr. Marzachì nel 1996 (di fatto una circolare che recepisce le intese raggiunte con gli enti territoriali), che riguarda sostanzialmente l'applicazione dell'articolo 37 del regolamento di polizia mortuaria del 1990.

Con gli anni si è posta l'esigenza di rivedere questa intesa, anche alla luce dell'iniziativa dei medici che si sono attivati per proporre alla Procura uno specifico protocollo che consentisse la migliore attuazione della legge 31/06, che, come vedremo, non è, purtroppo, immune da aspetti di criticità.

In realtà, come spesso succede, la nuova circolare che indica i criteri generali di applicazione dell'art. 37 cit. è stata firmata dal Dr. Caselli in data, ma si è previsto che la stessa abbia un'appendice destinata a disciplinare la materia degli accertamenti dei decessi di neonati.

In ogni caso, i problemi che avevano segnalato la necessità di affrontare congiuntamente le due problematiche, inserendo come parte della rivalutazione complessiva sul tema dei decessi anche quella dei lattanti e dei feti specificatamente indicati nella legge 31/06, erano collegati alla necessità di armonizzare, il più possibile, fra di loro la prassi collegata alla vecchia normativa con la nuova prassi collegata alla normativa della S.I.D.S., soprattutto tenendo conto del fatto che un bambino, non più lattante perché di età superiore ai dodici mesi, pur potendo presentare un quadro diagnostico sovrapponibile a quello della S.I.D.S., ricadrebbe sotto la disciplina dell'art. 37, e di scongiurare una possibile vanificazione dell'obiettivo di monitorare il fenomeno della S.I.D.S. a causa del mancato contemperamento delle esigenze e dei diritti delle famiglie e/o dell'Autorità giudiziaria (nel caso di avvio di procedimento penale in relazione al decesso) con le specifiche previsioni della legge 31/06.

- **Armonizzazione Art. 37 D.P.R. 285/90 e L. 31/06.**

Il primo punto critico, sotto il profilo dell'armonizzazione delle due norme, è dato dall'esigenza di **raccogliere tempestivamente** dati rilevanti, sotto il profilo diagnostico, che va mediata con il rispetto dei tempi del conferimento di incarico autoptico nei casi di avvio del procedimento penale.

Si era discusso se fosse possibile prevedere **prelievi preliminari**, (cioè quei prelievi che impongono il rispetto delle 24 ore per garantire esiti utili), in ogni caso, "a prescindere" dall'interesse dell'autorità giudiziaria all'accertamento, cioè sia che dovesse intervenire la Procura e sia nel caso contrario.

Si diceva che questa previsione avrebbe potuto dare una risposta soddisfacente all'esigenza dei medici di disporre dei necessari dati raccolti nell'immediatezza, perché questi accertamenti preliminari, non confliggendo con l'eventuale successiva autopsia, non avrebbero dovuto attendere i tempi del conferimento dell'incarico peritale e neppure avrebbero potuto essere condizionati al tempo necessario per l'acquisizione dei consensi (che, come vedremo, potrebbe essere un'operazione non sempre così immediata), in quanto ritenuti, proprio perché accertamenti preliminari, sottratti all'obbligo di acquisire il preventivo doppio consenso dei genitori, trattandosi di atti medici scarsamente invasivi (intendendo per invasività di un atto l'attitudine ad essere fonte di dolore o di danno, ovvero, causa di alterazione/deturpamento del cadavere) ed obbligatori per effetto della legge 31/06.

Questa interpretazione avrebbe trovato fondamento nell'interpretazione del significato di "invasività" e di "alterazione" fisica. Il legislatore, infatti, in via generale, condiziona la legittimità di un atto medico sul vivente al consenso avendo presente come esso sia fonte di dolore e/o di danno per la persona; ovvero, condiziona la legittimità di un atto medico sul cadavere al consenso (o alla previsione di legge) avendo presente come esso sia fonte di alterazione e/o deturpamento del cadavere.

Se i prelievi preliminari non si fossero tradotti in una significativa alterazione e/o deturpamento del cadavere, non potendo, ovviamente essere fonte di dolore, non sarebbero rientrati in alcuna delle due ipotesi e ciò avrebbe giustificato la legittimità di quell'atto medico anche senza il consenso e pur non essendo stato espressamente previsto dalla legge.

Ne sarebbe derivato l'ulteriore vantaggio di attenuare, cioè di ridurre in modo significativo, la perdita di dati utili allo studio della patologia al fine della sua prevenzione qualora i genitori non intendessero prestare il consenso al riscontro, nei casi di non interesse da parte della Procura.

L'ulteriore, ed inevitabile, approfondimento della discussione si è, quindi, spostato sull'esame di ciò che, concretamente, avrebbe dovuto costituire l'oggetto dei **prelievi preliminari** e, su questo versante, le aperture interpretative manifestate in generale sul tema si sono drasticamente ridotte ed è prevalso il concetto secondo cui debba essere esclusa questa possibilità, in mancanza di una norma chiarificatrice che connoti questo atto medico diversamente da quelli che, come tali, richiederebbero il consenso laddove l'A.G. non procedesse ad autopsia. Né sarebbe accettabile una previsione generalizzata di esame autoptico disposto dall'A.G. anche quando non vi sia un fumus che indichi la commissione di un reato.

E' stata, invece, valutata in termini di maggiore percorribilità l'ipotesi di contenere i tempi di incarico del medico incaricato di eseguire l'autopsia, con l'individuazione del consulente in un medico del Centro S.I.D.S., ovvero, quantomeno, con il suo affiancamento da parte di un medico del Centro S.I.D.S.. Questo sarà il reale oggetto dell'appendice del nuovo protocollo.

Allo stesso modo è stata valutata l'opportunità di **"raccomandare"**, nei casi non previsti dalla legge 31/06, ma che si riferiscano a bambini piccoli, l'adozione delle procedure di riscontro che questa legge ha previsto per i lattanti.

Tuttavia, come vedremo meglio, questa raccomandazione può solo incentivare l'avvio di una prassi, non essendo contemplata dalla legge 31/06, e va accompagnata dall'avviso che debba essere preceduta dalla richiesta di autorizzazione al Garante.

- **Criticità della L. n. 31 del 2.2.2006**

Il primo nodo ci viene dall'art. 1 della legge n. 31 del 2006 che prevede, da un lato, l'obbligatorietà del riscontro autoptico; d'altro lato, la necessità del consenso di entrambi i genitori.

- ⇒ **per inciso:** E' singolare che la legge preveda il consenso anche di un solo genitore perché possa essere compiuto un atto medico su un bambino vivente, ed invece richieda il consenso di entrambi per compiere un atto medico sul suo cadavere. Forse si possono comprendere le ragioni di questa difformità di previsione muovendo dall'ottica della tutela che si vuole garantire (nel primo caso la salute del bambino, quale diritto alla vita, può spiegare la sufficienza di un consenso parziale, nel secondo la tutela della solidarietà alla famiglia sembra logicamente prevalere su quella della ricerca).

Tornando al tema, un altro aspetto di attuale criticità deriva dal fatto che può essere disposta l'autopsia dal P.M., che si inserisce, quindi, per ragioni diverse e con obiettivi propri, nel percorso dell'accertamento previsto dalla legge 31/06.

Va rammentato che se si procede ad un riscontro autoptico senza i consensi previsti si ricade nell'ipotesi di reato prevista dall'art. 413 c.p. (Uso illegittimo di cadavere), che recita: " *chiunque disseziona o altrimenti adopera un cadavere, o una parte di esso, a scopi scientifici o didattici, in casi non consentiti dalla legge* ed il riscontro ex legge 31/06 senza consenso NON è consentito, è punito con la reclusione fino a sei mesi o con la multa fino a 516 euro...", e nell'art. 2043 cod.civ., che prevede la responsabilità per danno da fatto ingiusto (che è quello che si realizza a seguito di una condotta contra legem).

- **Accertamenti al momento del decesso**

Anzitutto vanno accertati l'ora ed il luogo della morte.

Il medico, come pubblico ufficiale, ha il dovere di accertare il decesso nel momento e nel luogo in cui esso venga alla sua attenzione (per le ovvie ricadute sulle indagini); poiché, peraltro, siamo tutti consapevoli che l'accertamento del decesso di un lattante abbia delle connotazioni emotive molto particolari, è umanamente comprensibile che l'operatore sanitario (soprattutto nel caso di intervento del 118 con ambulanza non medicalizzata) protragga i tentativi di rianimazione arrivando anche a portare il piccolo in ospedale pure quando, ormai, vi siano indicazioni univoche del decesso.

Devo dire, però, che è "scientificamente" scorretto (intendendo con questo termine anche un accertamento giudiziario che si esprima attraverso un'indagine tecnico-scientifica) e potenzialmente dannoso per le indagini ogni spostamento, di luogo e/o di tempo, dell'accertamento di morte, soprattutto in quei casi nei quali l'inspiegabilità del decesso si accompagna a tutta una serie di elementi di dubbio sul fatto che sia attribuibile a cause naturali.

Ulteriore oggetto di accertamento immediato, tramite prelievo, possono essere il sangue, i tessuti e gli organi. Tuttavia, come abbiamo già visto, questi prelievi preliminari sono consentiti soltanto previo consenso di entrambi i genitori, ovvero nell'ambito di una consulenza già disposta dall'A.G.

- **Consenso di entrambi i genitori**

Anzitutto, cosa si deve intendere per consenso di entrambi i genitori? La questione va ricollegata al concetto di titolarità della potestà genitoriale ed alla distinzione dall'esercizio della potestà (anche se qui, a ben vedere, l'oggetto o soggetto della potestà non è più in vita; peraltro, non abbiamo parametri alternativi....).

In concreto, si potrebbe porre il problema nel caso in cui il neonato fosse figlio di genitori ignoti, ovvero fosse riconosciuto da un solo genitore, ovvero, uno o entrambi i genitori fossero deceduti o decaduti dalla potestà genitoriale.

Se il lattante fosse figlio di **genitori ignoti** sarebbe il tutore provvisorio, nominato dal Tribunale per i minorenni nell'ambito della procedura di adottabilità, a prestare il consenso ed il medico avrebbe accesso a tutte le informazioni anamnestiche relative alla gravidanza chiedendole ai servizi o al Tribunale per i minorenni (come è già previsto che avvenga nel caso di indagine medica su una patologia che sia potenzialmente ereditaria del minorenne, figlio di donna che non voglia essere nominata).

Se mancano entrambi i genitori, per decesso o perché dichiarati decaduti dalla potestà genitoriale, sarà il tutore nominato dal Giudice tutelare a prestare il consenso (non i parenti, neppure se con lui conviventi, diversamente da quanto accade, come vedremo, in tema di consenso per il trattamento dei dati).

Se soltanto uno dei genitori sia stato dichiarato decaduto dalla potestà genitoriale (rimanendo titolare della potestà, ma privo del suo esercizio), ovvero sia deceduto, sarà sufficiente il consenso dell'unico genitore esercente la potestà genitoriale, ovvero di quello sopravvissuto.

Quando i **genitori che siano irregolari** sul territorio nazionale, privi di documenti ed in situazione di impossibilità di dimostrare il rapporto di parentela con il figlio, ritengo che il referente sia il Tribunale per i minorenni o il giudice tutelare (come è stato per tutte le questioni relative ai minori "irregolari non accompagnati" presenti in Italia).

Rispetto ai **feti deceduti** dopo la 25° settimana di gestazione il problema si semplifica, da un lato, e si fa più complesso, dall'altro.

Si semplifica nel senso che nei confronti del feto non si pongono problemi di titolarità o di esercizio della potestà genitoriale: i genitori sono coloro i quali hanno dato origine al feto ed a loro va chiesto il consenso.

E' più complesso, peraltro, perché vi sono casi, come ad esempio quando non sia noto il padre (donna non coniugata), nei quali risulta legittimo l'interrogativo su che fare.

Il nostro sistema normativo conosce un'ipotesi analoga e cioè quella del parto di donna che non voglia essere nominata.

In questo caso l'ostetrica, se il padre è stato in qualche modo indicato, deve informarlo della nascita, così permettendogli l'eventuale riconoscimento.

So bene che su quest'obbligo si sono aperte ampie discussioni, anche molto critiche, e mi immagino che se volessimo applicare il medesimo obbligo all'anatomopatologo le medesime discussioni si porrebbero con ancor maggiore accentuazione.

CONNESSIONE FRA LA L.31/06 E IL D.LVO 196/03

legge n. 31/06, all'**articolo 3**, pur in presenza del rinvio al codice in materia di protezioni dei dati personali, prevede che: *"I risultati delle indagini sono comunicati dai centri autorizzati alla prima cattedra dell'istituto di anatomia patologica dell'università di Milano che, nel rispetto delle regole sul trattamento dei dati personali, provvede ad istituire una banca dati nazionale e a trasmettere i dati così raccolti alla regione competente per territorio, ai medici curanti e ai parenti delle vittime."*

Le norma di riferimento sono gli artt. 4, 20, 26 e 76 del D.LVO N. 196 DEL 2003

- CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI - DATI SENSIBILI -

* Quali sono i **dati sensibili**?

art. 4 D.lvo 196/03 alla lett. d) individua come:

"dati sensibili", i dati personali idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale;

* Cosa significa **trattamento** dei dati sensibili?

Sempre l' art. 4 D.lvo 196/03 alla lett. a) indica come:

"trattamento", qualunque operazione o complesso di operazioni, effettuati anche senza l'ausilio di strumenti elettronici, concernenti la raccolta, la registrazione, l'organizzazione, la conservazione, la consultazione, l'elaborazione, la modificazione, la selezione, l'estrazione, il raffronto, l'utilizzo, l'interconnessione, il blocco, la comunicazione, la diffusione, la cancellazione e la distruzione di dati, anche se non registrati in una banca di dati;

cioè “...*qualunque attività di raccolta di dati personali, comunque effettuata...*”, ma che presenti un minimo di organicità e catalogazione, cioè che sia il contrario della raccolta alla rinfusa (cfr. Cass. Sez. III del 23 giugno 2006 n. 22059).

* Cosa significa **comunicazione** dei dati sensibili?

Sempre l’art. 4 D.lvo 196/03 indica come:

“comunicazione”, il dare conoscenza dei dati personali a uno o più soggetti determinati diversi dall’interessato, dal rappresentante del titolare nel territorio dello Stato, dal responsabile e dagli incaricati, in qualunque forma, anche mediante la loro messa a disposizione o consultazione.

* Cosa significa **diffusione** dei dati sensibili?

Sempre l’ art. 4 D.lvo 196/03 indica come:

“diffusione”, il dare conoscenza dei dati personali a soggetti indeterminati, in qualunque forma, anche mediante la loro messa a disposizione o consultazione.

Date queste definizioni, si pone ora il problema di individuare la disciplina scelta dal Legislatore in questa materia.

La disciplina, in linea generale, è indicata dall’ art. 26 comma 1, e prevede che possano: *“essere oggetto di trattamento solo con il consenso scritto dell’interessato e previa autorizzazione del garante”*.

Peraltro, l’art. **art. 76** prevede una prima deroga indicando la necessità del consenso della persona, ma escludendo la necessità dell’autorizzazione del Garante se la finalità sia di cura della persona consenziente.

Ovvero è esclusa la necessità del consenso della persona, ma è presupposta la necessità dell’autorizzazione del Garante, se la finalità sia di prevenzione, diagnosi e cura rivolte a terzi.

La deroga più rilevante, tuttavia, è prevista proprio dall’art. art. 20 co. 1 D.lvo n. 196/03, che esclude la necessità dell’autorizzazione del garante e recita:

“ Il trattamento dei dati sensibili da parte di soggetti pubblici è consentito solo se autorizzato da espressa disposizione di legge nella quale sono specificati i tipi di dati che possono essere trattati e di operazioni eseguibili e le finalità di rilevante interesse pubblico perseguite” .

Ragioni di applicabilità dell’art. 20 alle procedure di raccolta dei dati ai sensi della legge 31/06:

La **banca dati** è istituita ed autorizzata per legge, così come sono individuati dalla legge sia le **finalità** che i **soggetti**, pubblici e privati, che il progetto coinvolge. Allo stesso modo, sono individuati i **tipi di dati sensibili** che rilevano al fine della ricerca scientifica, nonché le **modalità** di rilevamento – art. 1 legge cit. -.

In realtà, l'intera disciplina relativa al trattamento dei dati sensibili conosce altre ipotesi di deroga all'art. 26 che, infatti, non trova applicazione nelle ipotesi di rilevanza epidemiologica, come prevede l'art. 82:

Emergenze e tutela della salute e dell'incolumità fisica

1. *L'informativa e il consenso al trattamento dei dati personali possono intervenire senza ritardo, successivamente alla prestazione, nel caso di emergenza sanitaria o di igiene pubblica per la quale la competente autorità ha adottato un'ordinanza contingibile ed urgente ai sensi dell'articolo 117 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112.*
2. *L'informativa e il consenso al trattamento dei dati personali possono altresì intervenire senza ritardo, successivamente alla prestazione, in caso di:*
 - a. *impossibilità fisica, incapacità di agire o incapacità di intendere o di volere dell'interessato, quando non è possibile acquisire il consenso da chi esercita legalmente la potestà, ovvero da un prossimo congiunto, da un familiare, da un convivente o, in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato;*
 - b. *rischio grave, imminente ed irreparabile per la salute o l'incolumità fisica dell'interessato.*
3. *L'informativa e il consenso al trattamento dei dati personali possono intervenire senza ritardo, successivamente alla prestazione, anche in caso di prestazione medica che può essere pregiudicata dall'acquisizione preventiva del consenso, in termini di tempestività o efficacia.*
4. *Dopo il raggiungimento della maggiore età l'informativa è fornita all'interessato anche ai fini della acquisizione di una nuova manifestazione del consenso quando questo è necessario.*

Le ipotesi di esclusione della necessità del consenso dei genitori sono disciplinate dall'art. 24 lett. A), che recita:

Casi nei quali può essere effettuato il trattamento senza consenso

1. *Il consenso non è richiesto, oltre che nei casi previsti nella Parte II, quando il trattamento:*
 - a. *è necessario per adempiere ad un obbligo previsto dalla legge, da un regolamento o dalla normativa comunitaria;*

Da questa norma discende che **non** debba essere richiesto il consenso (al trattamento dei dati, che è cosa diversa dal consenso al riscontro) ai genitori del bambino deceduto.

Inoltre, dall'art. 110 della legge da ultimo cit.:

Ricerca medica, biomedica ed epidemiologica

Il consenso dell'interessato per il trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute, finalizzato a scopi di ricerca scientifica in campo medico, biomedico o epidemiologico, non è necessario quando la ricerca è prevista da un'espressa disposizione di legge che prevede specificamente il trattamento

Da questa norma discende la conferma che **non** debba essere richiesto il consenso ai genitori del bambino deceduto.

L'unico **divieto** operante è quello della comunicazione e diffusione "*per finalità diverse*" da quelle previste della legge che ha previsto la raccolta dei dati, come prevede l'art. 25 lett. B), che recita:

Divieti di comunicazione e diffusione

La comunicazione e la diffusione sono vietate...

b. per finalità diverse da quelle indicate nella notificazione del trattamento, ove prescritta.

Da questa rapida ricognizione normativa emerge come il codice in materia di protezione dei dati personali privilegia la ricerca scientifica il cui valore sociale sia riconosciuto da una legge in linea con il principio secondo il quale "*Se i dati sono idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, il diritto deve essere di rango pari a quello dell'interessato, ovvero consistente in un diritto della personalità o in un altro diritto o libertà fondamentale e inviolabile*" (art. 26 co. 4 lett. C), ma resta inteso che vadano, comunque, rispettate le garanzie previste dal titolo V (artt. 31 ss. della legge da ultimo cit.) e che il 'trattamento dei dati personali' si svolga "*nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, nonché della dignità della persona fisica, con particolare riguardo alla 'riservatezza' e 'all'identità' personale*" (cfr. Cass. Sez. V del 30.11.2005 n. 43373 "*nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, nonché della dignità della persona fisica, con particolare riguardo alla 'riservatezza' e 'all'identità' personale*") a tutela del paziente.

- **Paziente**

Si è parlato di paziente, anche se la legge dice: "l'interessato", ma chi è il paziente tutelato? Il paziente è, o che dovrebbe essere, il bambino morto, e non i suoi genitori, e lo sono, quantomeno in forma potenziale, tutti i bambini esposti al rischio S.I.D.S..

Lo spunto formale, contenuto nel codice più volte richiamato, che si trova agli artt. 24 co. 1 lett. E) ed all'art. 26 co. 4 lett. B) orienta verso la concezione adultocentrica di paziente. Infatti, le norme chiariscono, in tema di consenso, che se:

l'interessato non può prestare il proprio consenso per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità di intendere o di volere, il consenso è manifestato da chi esercita legalmente la potestà, ovvero da un prossimo congiunto, da un familiare, da un convivente o, in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato. Si applica la disposizione di cui all'articolo 82, comma 2 (che tratta del consenso successivo in caso di urgenza).

RISPETTO DEI DIRITTI E LIBERTÀ FONDAMENTALI: DIGNITÀ E RISERVATEZZA:

Le modalità sono indicate dall'art. 22 della legge da ultimo cit:

Principi applicabili al trattamento di dati sensibili e giudiziari

1. *I soggetti pubblici conformano il trattamento dei dati sensibili e giudiziari secondo modalità volte a prevenire violazioni dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'interessato.*
2. *Nel fornire l'informativa di cui all'articolo 13 i soggetti pubblici fanno espresso riferimento alla normativa che prevede gli obblighi o i compiti in base alla quale è effettuato il trattamento dei dati sensibili e giudiziari.*
3. *I soggetti pubblici possono trattare solo i dati sensibili e giudiziari indispensabili per svolgere attività istituzionali che non possono essere adempiute, caso per caso, mediante il trattamento di dati anonimi o di dati personali di natura diversa.*
4. *I dati sensibili e giudiziari sono raccolti, di regola, presso l'interessato.*
5. *In applicazione dell'articolo 11, comma 1, lettere c), d) ed e), i soggetti pubblici verificano periodicamente l'esattezza e l'aggiornamento dei dati sensibili e giudiziari, nonché la loro pertinenza, completezza, non eccedenza e indispensabilità rispetto alle finalità perseguite nei singoli casi, anche con riferimento ai dati che l'interessato fornisce di propria iniziativa. Al fine di assicurare che i dati sensibili e giudiziari siano indispensabili rispetto agli obblighi e ai compiti loro attribuiti, i soggetti pubblici valutano specificamente il rapporto tra i dati e gli adempimenti. I dati che, anche a seguito delle verifiche, risultano eccedenti o non pertinenti o non indispensabili non possono essere utilizzati, salvo che per l'eventuale conservazione, a norma di legge, dell'atto o del documento che li contiene. Specifica attenzione è prestata per la verifica dell'indispensabilità dei dati sensibili e giudiziari riferiti a soggetti diversi da quelli cui si riferiscono direttamente le prestazioni o gli adempimenti.*
6. *I dati sensibili e giudiziari contenuti in elenchi, registri o banche di dati, tenuti con l'ausilio di strumenti elettronici, sono trattati con tecniche di cifratura o mediante l'utilizzazione di codici identificativi o di altre soluzioni che, considerato il numero e la natura dei dati trattati, li rendono temporaneamente inintelligibili anche a chi è autorizzato ad accedervi e permettono di identificare gli interessati solo in caso di necessità.*
7. *I dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale sono conservati separatamente da altri dati personali trattati per finalità che non richiedono il loro utilizzo. I medesimi dati sono trattati con le modalità di cui al comma 6 anche quando sono tenuti in elenchi, registri o banche di dati senza l'ausilio di strumenti elettronici.*
8. *I dati idonei a rivelare lo stato di salute non possono essere diffusi.*

9. *Rispetto ai dati sensibili e giudiziari indispensabili ai sensi del comma 3, i soggetti pubblici sono autorizzati ad effettuare unicamente le operazioni di trattamento indispensabili per il perseguimento delle finalità per le quali il trattamento è consentito, anche quando i dati sono raccolti nello svolgimento di compiti di vigilanza, di controllo o ispettivi.*
10. *I dati sensibili e giudiziari non possono essere trattati nell'ambito di test psico-attitudinali volti a definire il profilo o la personalità dell'interessato. Le operazioni di raffronto tra dati sensibili e giudiziari, nonché i trattamenti di dati sensibili e giudiziari ai sensi dell'articolo 14, sono effettuati solo previa annotazione scritta dei motivi.*
11. *In ogni caso, le operazioni e i trattamenti di cui al comma 10, se effettuati utilizzando banche di dati di diversi titolari, nonché la diffusione dei dati sensibili e giudiziari, sono ammessi solo se previsti da espressa disposizione di legge.*

e nel rispetto delle regole previste dall'art. 11 e ss. e delle altre misure previste dall'art. 83

1. *I soggetti di cui agli articoli 78, 79 e 80 adottano idonee misure per garantire, nell'organizzazione delle prestazioni e dei servizi, il rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità degli interessati, nonché del segreto professionale, fermo restando quanto previsto dalle leggi e dai regolamenti in materia di modalità di trattamento dei dati sensibili e di misure minime di sicurezza.....*
- c. *soluzioni tali da prevenire, durante colloqui, l'indebita conoscenza da parte di terzi di informazioni idonee a rivelare lo stato di salute;*

cautele volte ad evitare che le prestazioni sanitarie, ivi compresa l'eventuale documentazione di anamnesi, avvenga in situazioni di promiscuità derivanti dalle il rispetto della dignità dell'interessato in occasione della prestazione medica e in ogni operazione di trattamento dei dati;

1. *I soggetti di cui agli articoli 78, 79 e 80 adottano idonee misure per garantire, nell'organizzazione delle prestazioni e dei servizi, il rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità degli interessati, nonché del segreto professionale, fermo restando quanto previsto dalle leggi e dai regolamenti in materia di modalità di trattamento dei dati sensibili e di misure minime di sicurezza...*
- c. *soluzioni tali da prevenire, durante colloqui, l'indebita conoscenza da parte di terzi di informazioni idonee a rivelare lo stato di salute;*

cautele volte ad evitare che le prestazioni sanitarie, ivi compresa l'eventuale documentazione di anamnesi, avvenga in situazioni di promiscuità derivanti dalle il rispetto della dignità dell'interessato in occasione della prestazione medica e in ogni operazione di trattamento dei dati;

- e. *modalità o dai locali prescelti;*
- h. *la messa in atto di procedure, anche di formazione del personale, dirette a prevenire nei confronti di estranei un'esplicita correlazione tra l'interessato e reparti o strutture, indicativa dell'esistenza di un particolare stato di salute;*
- i. *la sottoposizione degli incaricati che non sono tenuti per legge al segreto professionale a regole di condotta analoghe al segreto professionale.*

Va ancora ricordato che l'interessato, al quale non è richiesto il consenso, non ha diritto di ottenere "la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati" salvo che siano stati trattati in violazione di legge, o che si tratti di "quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati"(art. 7 co. 3 lett. b).

Prima di affrontare l'ultimo tema relativo alle sanzioni penali, ricordo, per inciso, che il divieto di trattamento dei dati sensibili – sanzionato penalmente (...se non avviene alle condizioni di cui all'art. 26) - **non operi** nei confronti dell'autorità giudiziaria che indaghi in ordine a fatti penalmente rilevanti (cfr. Cass. Sez. II del 30.4.1999 n. 1480 – leggere 1 – id. Cass. Sez I dell'8.6.1999 n. 7239).

- **Sanzioni Penali - Delitti**

Perché il divieto assuma **rilevanza penale (art. 167 ss)** occorre che il trattamento dei dati sensibili e la loro diffusione siano finalizzati a conseguire un profitto o ad arrecare ad altri un danno; inoltre, deve realizzarsi un **nocumento** per le persone.

Trattamento illecito di dati:

1. *Salvo che il fatto costituisca più grave reato, chiunque, al fine di trarne per sé o per altri profitto o di recare ad altri un danno, procede al trattamento di dati personali in violazione di quanto disposto dagli articoli 18, 19, **23 [SENZA CONSENSO]**, 123, 126 e 130, ovvero in applicazione dell'articolo 129, è punito, se dal fatto deriva nocumento, con la reclusione da sei a diciotto mesi o, se il fatto consiste nella comunicazione o diffusione, con la reclusione da sei a ventiquattro mesi.*
2. *Salvo che il fatto costituisca più grave reato, chiunque, al fine di trarne per sé o per altri profitto o di recare ad altri un danno, procede al trattamento di dati personali in violazione di quanto disposto dagli articoli 17, **20 [SENZA AUTORIZZAZIONE GARANTE OVE IL TRATTAMENTO NON SIA PREVISTO DALLA LEGGE O PER FINI DIVERSI....]**, 21, 22, commi 8 e 11, 25, 26, 27 e 45, è punito, se dal fatto deriva nocumento, con la reclusione da uno a tre anni.*

Questa costruzione di illecito penale comporta la necessità, per gli inquirenti, di dare prova che il soggetto abbia consapevolmente violato il divieto, ma anche che lo abbia violato con l'ulteriore volontà di procurarsi un profitto (per sé o per altri) o con l'ulteriore volontà di arrecare danno.

Si dice, in altri termini, che la sussistenza del reato presuppone la dimostrazione del doppio dolo (cioè volontà di violare il divieto e volontà di trarne profitto o arrecare danno).

Ma ciò non è sufficiente, secondo le modifiche del codice già citato, perché quella che nella precedente legge era considerata un'aggravante, ora è posta come condizione obiettiva di punibilità: la condizione è che il danno si sia effettivamente realizzato.

Vale a dire che la condotta non è punibile se non si dà prova della realizzazione di un danno conseguente alla violazione.

Il che significa non soltanto che debba essere provata l'esistenza di un danno – come finalità, ovvero come fatto realizzato - (avente contenuto psicologico o patrimoniale), ma che debba essere provato anche il nesso di causalità fra la violazione del divieto e la realizzazione del documento, che deve “ essere conseguenza diretta ed immediata” dell'illecita condotta (Cass. Sez. III del 9 luglio 2004 n. 30134 – id. Cass. Sez. III del 23 giugno 2006 n. 22059 – id Cass. Sez. VI del 24 febbraio 2005 n. 7259.).

- **Sanzioni Penali o Amministrative - Contravvenzioni**

Ulteriore reato contravvenzionale è quello previsto dall'art. 169 (dall'art. 161 al 166 sono previste soltanto sanzioni amministrative):

Misure di sicurezza:

1. *Chiunque, essendovi tenuto, omette di adottare le misure minime previste dall'articolo 33 è punito con l'arresto sino a due anni o con l'ammenda da diecimila euro a cinquantamila euro.*
2. *All'autore del reato, all'atto dell'accertamento o, nei casi complessi, anche con successivo atto del Garante, è impartita una prescrizione fissando un termine per la regolarizzazione non eccedente il periodo di tempo tecnicamente necessario, prorogabile in caso di particolare complessità o per l'oggettiva difficoltà dell'adempimento e comunque non superiore a sei mesi. Nei sessanta giorni successivi allo scadere del termine, se risulta l'adempimento alla prescrizione, l'autore del reato è ammesso dal Garante a pagare una somma pari al quarto del massimo dell'ammenda stabilita per la contravvenzione. L'adempimento e il pagamento estinguono il reato.
L'organo che impartisce la prescrizione e il pubblico ministero provvedono nei modi di cui agli articoli 21, 22, 23 e 24 del decreto legislativo 19 dicembre 1994, n. 758, e successive modificazioni, in quanto applicabili.*

Non è, invece, applicabile, proprio per quanto sinora enunciato con riferimento alla previsione *ex lege* del trattamento e diffusione dei dati, né l'art. 170

E', invece, applicabile l'art. 172:

Art. 172

Pene accessorie

1. *La condanna per uno dei delitti previsti dal presente codice importa la pubblicazione della sentenza.*

In conclusione, quindi, possiamo riassumere, alla luce della normativa sul trattamento dei dati sensibili, nel senso che le situazioni ricadenti nella disciplina della legge n. 31/06:

- * richiedono il consenso per il riscontro
- * non richiedono il consenso al trattamento dei dati sensibili, né è richiesta l'autorizzazione del Garante
- * il riscontro effettuato in mancanza di consenso integra la violazione dell'art. 413 c.p.
- * il trattamento dei dati senza il rispetto delle cautele previste dal codice in materia di protezione dei dati personali integra, a seconda della gravità, una contravvenzione penale, ovvero una violazione amministrativa punita con sanzione amministrativa.

Il Sopralluogo Medico Legale

Ogni caso di Morte Improvvisa di un bambino tra 0 e 2 anni richiede necessariamente:

- L'autopsia con correlati esami istologici, tossicologici e genetici
- L'indagine della scena e delle circostanze del fatto
- Lo studio della storia clinica del bambino e l'anamnesi familiare.

La diagnosi di S.I.D.S. (Sudden Infant Death Syndrome) è consentita quando l'analisi delle circostanze della morte e l'autopsia non chiariscono le cause della morte o altre sostanziali patologie.

Il sopralluogo, allo stesso modo che nelle indagini criminali, costituisce il momento fondamentale importanza nei casi di Morte Improvvisa (Sudden Unexpected Infant Death) è importante che la protezione e l'ispezione dei luoghi vengano effettuate entro 24 ore dall'evento.

INFORMAZIONI DA ACQUISIRE

In ogni caso in cui un bambino muore si dovrebbe procedere ad autopsia per stabilire le cause della morte, le modalità e i mezzi con cui è stata prodotta. Ogni elemento che si desume dall'esame e le conclusioni debbono essere comparate con quelli che emergono dalle interviste con i testimoni, dal sopralluogo sulla scena e dalle successive ricostruzioni.

La Polizia Giudiziaria, il personale sanitario della prevenzione e i medici legali devono necessariamente cooperare e condividere le informazioni per migliorare l'esito.

I problemi delle investigazioni in caso di Morte Improvvisa (S.U.D.I.)

La morte di un infante è una evenienza tragica nella quale, quasi sempre, l'impatto emotivo è tale da ostacolare una corretta indagine. Una investigazione carente o inaccurata è però un caro prezzo da pagare: è un'ingiustizia nei confronti del bambino morto, ma ha anche un impatto negativo sulla famiglia colpita e sull'intera comunità.

In ambito medico legale esiste un diffuso accordo sul fatto che le morti degli infanti sono investigate in maniera insufficiente: il più delle volte si eseguono autopsie su bambini senza avere a disposizione sufficienti notizie sulla storia clinica e sulle circostanze del decesso e, nella maggior parte dei casi, i riscontri necroscopici sono muti o esibiscono reperti del tutto aspecifici.

Esaminare le ragioni di questa carenza nelle indagini è utile per migliorare questo cruciale elemento, fondamentale per la crescita di un sistema che voglia migliorare le conoscenze sulle morti improvvise dell'età pediatrica.

Spesso l'investigatore non ha sufficienti conoscenze circa il normale comportamento di un infante rispetto alla sua età. Chi si occupa di un caso di Morte Improvvisa, deve avere una precisa conoscenza di come un bambino cresce e, soprattutto, in quale range di età si manifestano gli eventi fondamentali dello sviluppo (stare seduto, in piedi, camminare ecc.).

La familiarità con le fasi di crescita del bambino permette all'investigatore di verificare immediatamente l'affidabilità del racconto dei famigliari o delle persone cui il bambino era affidato e se la descrizione dell'evento fornita dai testimoni è plausibile. Allo stesso modo l'investigatore, valutando certificati medici o cartelle cliniche, sarà in grado di percepire immediatamente ritardi di crescita e/o di sviluppo nel bambino.

Altro elemento cruciale è il tempo. Il risultato di ogni indagine è pesantemente influenzato dal tempo e quelle relative alle morti degli infanti non fanno eccezione, e la regola è che prima inizia l'indagine e meglio è. Nelle morti di infanti, uno dei problemi, di solito, è che l'intervallo di tempo che trascorre tra la morte (o meglio, il momento in cui il bambino viene trovato inanimato) e il momento in cui inizia l'indagine è considerevole. Il trascorrere del tempo comporta delle inevitabili conseguenze che sono la perdita di prove fisiche, il fatto che i testimoni possono dimenticare ciò che hanno visto, omettere dettagli importanti oppure, elaborare percezioni che lo modificano, la modificazione (intenzionale o involontaria) della scena degli eventi. Si deve quindi tenere presente che il ritardo nelle indagini inevitabilmente compromette le indagini relative alla morte degli infanti e che gran parte dei dati che non vengono assunti immediatamente sono irrimediabilmente persi.

E' frequente che il personale addetto all'intervista dei genitori o di coloro che avevano in cura il bambino non abbia esperienza nel campo, e questo è un problema di comune riscontro. Perfezionare la tecnica con la quale si intervistano i caregivers o i testimoni può migliorare notevolmente la qualità delle informazioni assunte e, di conseguenza, l'efficacia della investigazione. L'emozione dei testimoni e il coinvolgimento empatico dell'intervistatore sono il primo e più frequente ostacolo ad una efficace intervista. La morte di un bambino è un evento di tale drammaticità per cui l'emozione degli intervistati, così come quella degli investigatori, può condurre ad accorciare i tempi della intervista, per non aggiungere ulteriore dolore, impedendo così una indagine accurata. L'apporto all'indagine che può essere fornito da investigatori abili ed esperti, al contrario, è maggiore proprio in quelle situazioni dove più evidente è l'impatto emozionale.

Quando si indaga sulla morte di un bambino, può essere difficile per gli investigatori anche solo ipotizzare che un genitore possa avere intenzionalmente ucciso un figlio, così come possono pensare che un genitore che colposamente ne ha causato la morte (ad esempio, per overlying) ha sofferto abbastanza e non debba essere ulteriormente turbato con un pressante interrogatorio. Alcuni investigatori possono tentare di rassicurare i parenti convincendoli che la morte del figlio non è avvenuta per un loro errore e ciò può condurre ad una rapida attribuzione del decesso a S.I.D.S., tralasciando ulteriori indagini.

Le indagini circa la morte di un infante sono quelle che forse più di tutte possono risultare affette da pregiudizi che possono agire positivamente o negativamente nei confronti di persone di differente razza o condizione socio-economica.

L'investigatore può rinunciare ad approfondire un'indagine per il livello sociale della famiglia o perché si tratta di persone "per bene", così come una abitazione trascurata o il fatto che i soggetti abbiano avuto precedenti penali o siano conosciuti dai servizi sociali può indurre un esagerato sospetto per un evento omicidiario o per una morte dovuta a maltrattamenti o incuria.

Per quanto fin qui esposto è chiaro che le indagini la morte di un bambino è un evento drammatico, di enorme impatto emotivo, la cui indagine richiede personale formato e che opera applicando tecniche specifiche e protocolli rigidi.

La National Association of Medical Examiner (N.A.M.E.) raccomanda testualmente *“a medical history of the infant should be conducted to identify any birth related problems and to assess the infant’s growth, development, immunization history and medical history”*.

La salute della madre prima e durante la gravidanza oltre alle modalità del parto possono influire sulla salute del bambino. Nell’indagine è quindi fondamentale acquisire complete informazioni circa l’anamnesi della madre, l’andamento della gravidanza e le cure prestate in tale periodo.

In particolare, andranno indagate la anamnesi fisiologica e patologica della madre, la parità e il decorso della gravidanza.

Per quanto riguarda la storia materna, hanno particolare importanza il fumo e l’uso di alcol, farmaci, erbe medicinali o droghe. L’uso di dette sostanze comporta un rischio per un basso peso alla nascita, il quale rappresenta anche un aumento del rischio di morte infantile.

Andranno attentamente valutate le modalità del parto e segnalate eventuali lesioni che si siano prodotte nel parto (cefaloematoma per l’utilizzo di ventosa, escoriazioni o piccole ferite da taglio nel corso di taglio cesareo ecc).

Per quanto riguarda il bambino, è importante acquisire la cartella clinica relativa al parto, ponendo attenzione a segnalare la durata della gestazione, il peso alla nascita e il punteggio APGAR, quindi valutare attentamente crescita e sviluppo dell’infante in rapporto alle tabelle standard di accrescimento.

E’ chiaro, quindi, che questa parte dell’indagine può beneficiare dell’apporto di un pediatra neonatologo in grado di percepire dalle informazioni assunte dai diversi testimoni e/o caregivers eventuali anomalie di sviluppo del bambino, basandosi sulle cosiddette “pietre miliari” dello sviluppo del bambino. Queste si articolano in 5 diversi ambiti, che sono:

- Abilità motorie grossolane: sono quelle associate al controllo delle grosse masse muscolari di tronco e arti, quali gattonare, sedersi o camminare.
- Abilità motorie fini: sono quelle associate al controllo dei piccoli muscoli come quelle delle mani e delle dita, come stringere un piccolo oggetto tra pollice e indice.
- Abilità linguistiche: sono quelle correlate alla capacità di comunicare con la parola o comprendere il linguaggio degli altri;
- Abilità cognitive: sono quelle correlate con il pensare, ragionare, ricordare e risolvere i problemi;
- Abilità sociali: sono legate alla interazione con gli altri e con l’ambiente, come sorridere o piangere;
- rilievo di segni della presenza di insetti o roditori;
- segni della presenza di sostanze di abuso, quali posacenieri, liquori, ricette mediche con prescrizioni di farmaci, tracce di medicinali omeopatici, erbe medicamentose;
- presenza di ausili medici o presidi sanitari particolari;
- individuazione di rischi ambientali: presenza di gas nocivi o fonti potenzialmente produttive di gas nocivi, fumi, esalazioni, muffe...

E' necessario intensificare le indagini tanto più ci si avvicina alla zona dove si è verificato il fatto, ma una buona regola è quella di approfondire le ricerche in tre siti particolari:

- la spazzatura, in cui si possono individuare contenitori vuoti di alcolici, farmaci, sostanze di abuso, o altri elementi che danno indicazioni sullo stile di vita della famiglia
- il bagno, dove si possono reperire tracce o elementi gettati nel tentativo di eliminare prove
- il frigorifero, il cui contenuto dà informazioni importanti sullo stile di vita della famiglia.

L'analisi del **micro ambiente** invece è quella che concerne dettagliate informazioni rispetto alla ristretta zona in cui il bambino è stato ritrovato incosciente, agonizzante o morto: questa dovrebbe essere la zona di maggior approfondimento delle indagini, la cui organizzazione dipende dalla presenza o meno del corpo del bambino.

Tale analisi deve essere effettuata con particolare riguardo a:

- Letto: cuscini troppo morbidi, materassi, lenzuola, giocattoli, bottiglie o altri oggetti nella culla
- Presenza di eventuali macchie sulle lenzuola
- Se non era sul letto ma su di un'altra superficie (per es. il divano), descriverne il tessuto.

La posizione della vittima può essere stata modificata nel corso dei primi soccorsi: la descrizione dell'evoluzione dell'evento, gli spostamenti della vittima e le manovre effettuate debbono essere indagate tramite domande ai testimoni del fatto, per identificare le aree che debbono essere sottoposte ad indagini più approfondite.

Quando presente, il cadavere non deve essere toccato prima di essere fotografato, così come deve essere fotografato l'ambiente nelle immediate vicinanze e quello in cui si è verificato il fatto, se il corpo è stato spostato.

A questo punto può essere effettuato il preliminare esame post mortem, seguito dal trasferimento in loco idoneo all'esame medico legale. Particolare attenzione deve essere posta a documentare le tracce presenti prima di ogni movimentazione del corpo, in quanto questa può produrre la fuoriuscita di liquidi che possono contaminare la scena o produrre tracce post mortali che rischiano di essere confuse con le tracce pre e perimortali.

Dopo la rimozione del corpo, la zona deve essere fotografata di nuovo, per documentare il luogo ove la vittima giaceva, oggetti e tracce presenti al di sotto del cadavere o prodotte da questo, che andranno repertati.

Deve essere acquisita documentazione fotografica e degli elementi di prova presenti nel luogo ove il bambino è stato trovato inizialmente (a questo scopo è importante ricostruire con le testimonianze dei primi testimoni la posizione in cui si trovava inizialmente la vittima), in quanto possono esservi elementi importanti per la ricostruzione di cause e concause dell'evento.

Andranno cercate e repertate tracce di sostanze organiche (sangue, muco, feci, urine), oggetti circostanti (giocattoli, biancheria, biancheria da letto, succhiotti). Può essere importante cercare la presenza di dispositivi di sicurezza (walkie-talkie per neonati, dispositivi per la copertura delle spine elettriche), e del loro buon funzionamento.

SEDI PIU' COMUNI DI DECESSO INFANTILE

- **Letтино e culla**

E' necessario valutare il periodo a cui risale e, se recente, se è costruito rispettando le indicazioni di sicurezza. Debbono essere repertate tutte le eventuali anomalie strutturali.

Quindi è importante valutare la superficie ove il bimbo dormiva: le linee guida per la sicurezza dei bambini suggeriscono di evitare di lasciare nel lettino dei bambini federe, piumini, coperte, o giocattoli morbidi; ogni oggetto ritrovato nel lettino deve essere documentato fotograficamente e repertato.

- **Box**

Le linee guida suggeriscono che le sponde siano formate da celle non più larghe di 4-6 mm, che non vi siano strappi o parti mancanti in cui un bambino può rimanere intrappolato. Vanno descritti e fotografati gli oggetti contenuti nel box quali biancheria per lettini e giocattoli.

- **Divani**

I bambini possono rimanere intrappolati tra la seduta e lo schienale dei divani, o in altre fessure, oppure tra cuscini e il corpo di una persona che dorme con loro, oppure cadere dal divano stesso. Bisogna descrivere il tipo di tessuto di cui è foderato il divano.

- **Letti degli adulti**

Nel sopralluogo va indicato la dimensione del letto, la solidità del materasso, la biancheria da letto e ogni altro oggetto che vi si trova. Un bambino può rimanere intrappolato nella biancheria, cadere dal letto o rimanere incastrato tra il letto e il muro o altri mobili attorno, o schiacciato da un adulto che dorma con lui.

E' importante dimostrare la presenza della seconda persona oltre alla vittima, per identificarla, stabilire la sua posizione e per ricostruire la dinamica del fatto.

CUSTODIA DELLE PROVE RACCOLTE

Ogni oggetto e materiale repertato deve essere raccolto in modo appropriato per le indagini, quindi è necessario seguire rigorosamente le linee guida di raccolta, repertazione e custodia delle prove, in particolare per gli oggetti che debbono essere rimossi dalla scena e trasferiti altrove per le indagini. In questo caso è necessario che la catena di custodia sia corredata da una registro che indica ogni persona che ha avuto accesso ad ogni singolo oggetto, in che luogo, per quanto tempo e la procedura a cui l'ha sottoposto. Ogni errore in questa catena può compromettere le indagini e l'utilizzazione delle prove in sede giudiziaria.

INDAGINI SULLA VITTIMA

- **Esame esterno Primario**

Una corretta ispezione del corpo è fondamentale nel processo investigativo per i casi di Morte Improvvisa. È una fase essenziale, che, almeno sommariamente, dovrebbe essere eseguita già prima di interrogare chi aveva in cura il bambino e prima di portare il corpo in obitorio.

Un primo esame esterno dovrebbe essere effettuato nel luogo preciso in cui si è verificato il decesso o in ospedale, nei casi in cui il bambino vi sia stato trasportato per le opportune manovre rianimatorie. È importante attendere a tale operazione il prima possibile, al fine di ottenere il maggior numero di informazioni prima dell'inizio e del progresso dei fenomeni post mortali che possono alterare il quadro iniziale, con probabile perdita di informazioni circa le modalità e l'epoca della morte, e prima dell'instaurarsi di eventuali modificazioni intervenute durante il trasporto del corpo, che possano mascherare, aggiungere o alterare elementi lesivi. Inoltre la prima valutazione consente di comparare i dati del corpo con quelli della scena, come per esempio la temperatura della stanza, eventuali segni sulle lenzuola, attività di insetti ecc.

Qualora la valutazione sia completata in ospedale, è opportuno chiedere al personale presente al momento del decesso di rimanere nella stanza e di lasciarvi tutti gli equipaggiamenti impiegati durante la rianimazione. Nel caso di manovre particolarmente complesse, che abbiano richiesto l'impiego di diverse attrezzature e personale, o il trasporto del bambino in altre stanze, è opportuno che tutti i materiali e gli indumenti seguano il corpo negli spostamenti.

Occorre assicurarsi che tutto il personale non addetto si allontani dal luogo dell'esame. Se i familiari sono presenti, è importante spiegare loro che il corpo deve essere esaminato e rispondere opportunamente alle loro domande. L'esame non deve essere condotto in loro presenza.

Questa prima valutazione è auspicabile che sia condotta da un medico legale o comunque da un sanitario con esperienza di morte di infanti; la conoscenza della normale anatomia e accrescimento del bambino possono essere di aiuto nel rilevare eventuali elementi anomali.

L'esame esterno prevede l'ispezione del corpo dal vertice del capo alla punta dei piedi. Le anomalie rilevate vanno fotografate e/o disegnate su un opportuno grafico del corpo.

Un importante aspetto di questa fase delle indagini è la raccolta di una completa e precisa documentazione fotografica, in quanto consente di fissare permanentemente e nell'immediatezza del fatto lo stato dei luoghi, la posizione e l'aspetto del corpo al momento dell'esame, gli indumenti, gli oggetti presenti sulla scena, ecc. è importante quindi che il corpo non venga mosso prima dei rilievi fotografici.

Una volta acquisite le foto nella posizione del rinvenimento, il corpo deve essere posizionato prima supino e poi prono su di una superficie piana e così fotografato. Bisogna poi immortalare nel dettaglio tutte le aree dove vi siano lesioni o elementi anomali.

Gli abiti e i pannolini, per quanto possibile, non andrebbero rimossi durante il primo esame esterno.

EQUIPAGGIAMENTO NECESSARIO

- Protezioni per il personale addetto (calzari, mascherina, cuffia, ecc.).
- Guanti in lattice per la mobilizzazione del corpo o di altri elementi di prova.
- Macchina fotografica.
- Diagramma del corpo.
- Termometro.

- Metro a nastro, righello o altri dispositivi per misurazioni metriche (regolo A.B.F.O.: American Board of Forensic Odontology).
- Contenitori per il repertamento di tracce, borse per il trasporto.

ESAME DELLE CONDIZIONI GENERALI

Andranno ovviamente annotate razza, età e sesso.

- **Peso**

Il peso dà informazioni generali riguardo allo stato di salute. Ottenuto il peso, bisogna compararlo con la media dei neonati della stessa età, secondo specifiche tabelle, per determinarne in quale percentile si trovi. Se il bambino muore in ospedale, il peso dovrebbe essere annotato in cartella, in quanto serve per il dosaggio dei farmaci. Prima dell'autopsia il corpo sarà comunque pesato in sala settoria (solitamente vi è una certa diminuzione del peso).

- **Stato di nutrizione**

Può essere stimato dal turgore della cute e delle mucose, che valuta pizzicando la pelle tra pollice e indice, tirandola e rilasciandola rapidamente, per osservarne l'elasticità: un'idratazione adeguata si ha quando la pelle ritorna rapidamente nella posizione originale; se la pelle rimane sollevata per qualche secondo, il turgore è considerato scarso, possibile conseguenza della disidratazione. Lo stesso dicasi qualora le mucose fossero secche.

- **Colore**

Può fornire informazioni sulla causa della morte, l'epoca, la posizione del corpo. Dovrebbe essere descritto in generale e in particolare per ogni distretto.

- **Pulizia**

La pulizia del bambino e dei suoi indumenti possono essere un indicatore delle cure dei familiari. È utile porre attenzione ai diversi indumenti indossati, se essi siano o meno nelle medesime condizioni di pulizia. Per esempio se la maglietta è pulita mentre i pantaloncini sono molto sporchi, può darsi che questa sia stata cambiata prima dell'arrivo dei soccorritori.

- **Attrezzature mediche**

Accessi venosi, cateteri intraossei, tubo endotracheale, elettrodi per ECG o defibrillatore. Le manovre rianimatorie possono lasciare segni sul corpo, quindi è importante avere documentazione di quali strumenti siano stati impiegati e quali siano stati rimossi prima dell'arrivo degli investigatori (comunque sarebbe meglio non rimuovere nulla).

- **Modificazioni post mortali**

Temperatura, rigor, ipostasi (dove è presente, quantità, colore, modificabilità alla digito-pressione), fuoriuscita di liquido dagli orifizi (sugli orifizi stessi o sulle lenzuola: se la si vede sul corpo è opportuno andare a cercarla sulla scena). La temperatura può essere misurata per via rettale, a livello epatico o con termometri digitali auricolari. Una stima approssimativa si può ottenere con il tatto, annotando se la cute si fredda o meno in ogni parte del corpo, ma si tratta di una valutazione del tutto inattendibile e non utilizzabile per alcuna valutazione tanatocronologica.

- **Abbigliamento**

Può fornire un'indicazione circa un'eventuale ipo-ipertermia; a tale scopo è utile misurare la temperatura ambientale.

- **Segni di lesività esterna**

Cicatrici, abrasioni, bruciate, lacerazioni, petecchie, morsi umani, di animali o di insetti. Le lesioni devono essere fotografate con accanto le misure e documentate sullo schema del corpo. Su eventuali segni di morsicatura o succhiamento è opportuno fare prelievi con appositi swab in dacron per la ricerca del D.N.A..

AREE DA ESAMINARE

1. Testa

- Simmetria, forma (rotonda o allungata, eventuali appiattimenti dovuti a giaciture prolungate in una determinata posizione);
- Palpazione per individuare fratture, depressioni o crepitii;
- Esame delle fontanelle (se depresse segno di disidratazione, se estroflesse segno di ipertensione endocranica; chiuse o aperte in relazione all'età);
- Misurazione della circonferenza (valutazione accrescimento);
- Simmetria del volto, lesioni, lividi, aree di colori diversi in relazione alla posizione, muco o vomito agli orifizi;
- Occhi: l'appiattimento dei bulbi oculari indica disidratazione; valutare la presenza di eventuali emorragie congiuntivali e il diametro pupillare.
- Bocca: fuoriuscita di liquidi dall'orifizio, individuazione di eventuali lesioni mucose; idratazione delle mucose; lacerazioni di labbra e lingua (presenti nel caso di epilessia).
- Orecchie: lacerazioni, pulizia, colature.
- Naso: mucose, fratture, colature.

2. Torace e addome

- Simmetria.
- Palpazione.
- Individuazione di abrasioni o altri segni lesivi.
- Guarigione del cordone ombelicale per bambini di meno di 1 mese.

3. Arti

- Presenza di venopunture pregresse o recenti.
- Abrasioni.
- Deformità.
- Aspetto del letto ungueale.

4. Perineo

- Contenuto del pannolino.
- Lesioni genitali, abrasioni, sanguinamenti, corpi estranei.

5. Dorso (posizione supina)

- Simmetria.
- Colore.
- Segni di compressione.

I REPERTI

Se i reperti sono deteriorabili, devono essere prelevati prima dell'autopsia, ma dovrebbero comunque seguire il corpo in obitorio per essere esaminate dal medico legale. Molte prove possono andare perdute durante il trasporto del corpo in ospedale. Vestiti, ciucci, biberon, medicazioni. Tutto andrebbe recuperato e catalogato. Anche sangue prelevato in P.S., contenuto gastrico, corpo estranei asportati devono seguire il corpo in obitorio.

INTERVISTA DI BASE

Come già accennato, è fondamentale un giusto atteggiamento da parte dell'intervistatore perché l'afflizione dei parenti può rendere di per sé difficoltoso il compito, inoltre il sentimento empatico può agire sull'intervistatore.

A tale scopo è utile organizzare preventivamente uno schema di intervista, che comprenda l'identificazione degli obiettivi e degli scopi della stessa, le informazioni necessarie da ottenere, come introdurre gli argomenti, quali domande fare e in quale sequenza, chi interrogare, quando e dove.

Lo scopo primario delle prime interviste è ottenere informazioni che possono concorrere a stabilire:

- causa della morte;
- modalità e mezzi che hanno prodotto la morte;
- ipotesi di reato.

Per questo motivo può essere il medico legale a condurre le prime interviste alle persone informate sui fatti.

L'investigatore deve presentarsi, indicare il suo ruolo nelle indagini per iniziare a costruire un rapporto con l'interlocutore. Essere onesti e porsi in atteggiamento di ascolto e cercare di ridurre l'ansia dell'interlocutore è utile a questo scopo e quindi, in ultima analisi, a ottenere le informazioni necessarie.

Lo scopo finale è arrivare a capire quali sono gli elementi del caso in oggetto che l'interlocutore conosce. E' necessario quindi dirigere il colloquio in generale lasciando dapprima spazio al racconto libero, quindi procedere con domande aperte e via via più dirette.

E' importante lasciare spazio alle domande dell'interlocutore e rispondere per quanto possibile, assicurare che è stato utile alle indagini, chiedere il permesso per ricontattarlo e lasciare i propri recapiti; infine è importante esprimere le proprie condoglianze.

Per capire l'utilità delle interviste bisogna valutare innanzitutto se le informazioni ricavate sono coerenti tra loro e con le prove, per capire se è necessario approfondire alcuni aspetti e quali.

E' sempre utile ricordare che l'intervista, per quanto formale, non è un interrogatorio dai toni accusatori, ma è improntata a ricavare informazioni utili alle indagini. Nel caso di morte infantile possono essere necessari quattro livelli di intervista:

- 1. Intervista iniziale**
- 2. Intervista per chiarire dei punti (intervista di chiarificazione)**
- 3. Interviste di controllo**

Ciascuna di queste tipologie ha un suo scopo: se un interlocutore fornisce risposte errate o fuorvianti o dati incongruenti con le indagini è necessario capire se lo fa intenzionalmente e in base a questo decidere il tipo di intervista.

1. Intervista iniziale

E' la prima intervista al testimone principale e dovrebbe essere condotta dal medico legale il prima possibile dopo l'evento, nelle successive 48 ore, prima che sia effettuata l'autopsia, con lo scopo di ottenere informazioni sul bambino, sulla famiglia, sulle altre persone coinvolte e sulle circostanze in cui è avvenuto il decesso.

E' consigliabile iniziare con domande che riguardino la storia passata della vittima, per farsi un'idea del contesto familiare, per dare all'intervistato possibilità di tranquillizzarsi e focalizzare nel tempo l'argomento, per costruire un rapporto ma anche per capire la tipologia delle risposte che fornisce, in modo da avere parametri di confronto per l'argomento principale (per esempio si può notare che nel rispondere alle domande sull'avvenimento il soggetto diviene sfuggente o di poche parole). Al contrario iniziando con il chiedere di raccontare l'avvenimento si rischia che il soggetto perda la calma, si debba rimandare l'intervista con ritardo delle indagini.

E' necessario stabilire chi interrogare, in che ordine, quando e dove effettuare i colloqui, quali informazioni è necessario ottenere e quali metodi utilizzare.

Generalmente è opportuno interrogare le persone che sono state a contatto con il bambino nelle ultime 48 ore, persone che conoscono la sua storia medica e quella sociale, o che erano presenti nell'immediato periodo di tempo intorno all'evento. Va stabilito chi può essere considerato testimone primario, da intervistare prima, possono essere parenti o meno della vittima (genitori, nonni, tate, baby sitter, maestre di asili o di altri servizi). Si deve distinguere il/i legali tutori dalla/e persone che hanno in custodia il bambino da quelle che sono unicamente sorveglianti occasionali. I testimoni secondari sono persone che possono fornire indicazioni aggiuntive riguardo le circostanze e il contesto in cui si è svolto l'evento o riguardo la famiglia della vittima. Queste persone possono non essere state presenti allo svolgersi del fatto né nelle 48 ore precedenti.

È utile che vi siano almeno due intervistatori per volta. Nella prima intervista solitamente uno dei due è il medico legale, poichè può essere utile approfondire diversi aspetti di tipo clinico non solo riguardanti la vittima ma anche la sua famiglia; nel secondo colloquio invece è bene che uno dei due intervistatori sia un giurista. Uno dei due può così somministrare le domande, mentre l'altro scrive; entrambi hanno poi modo di osservare il soggetto e il suo linguaggio non verbale, dando con la stessa intervista la possibilità di due punti di vista.

È bene che i testimoni primari vengano inizialmente interrogati singolarmente, senza la presenza di altri soggetti che possono interferire, intenzionalmente o no.

I colloqui dovrebbero essere effettuati il prima possibile, soprattutto ai testimoni primari, in base alla regola di Ebbinghaus, infatti, dopo nove ore da un evento si ricorda il 40% appena delle informazioni acquisite. Inoltre, i testimoni possono confondere elementi anche sulla base di informazioni che vengono dall'esterno (es altri soggetti).

Si consiglia di effettuare il primo colloquio nella sede dove si trova il testimone (casa, ospedale...); se vi sono due testimoni in due posti diversi si possono effettuare due interviste contemporanee.

E' necessario trovare una stanza confortevole, in cui il soggetto non si trovi a disagio, in modo da non compromettere la memoria e la sua collaborazione. Nel caso in cui il testimone sia sulla scena dell'evento è talvolta più utile parlargli fuori dall'edificio, anche per evitare inquinamenti della scena.

E' necessario ottenere tutte le possibili informazioni sulla vittima, partendo da quelle lontane, come si è detto: gravidanza, cure prenatali, la storia clinica, malattie, ricoveri, lo sviluppo, la dieta, le funzioni corporee, il comportamento, la composizione e le abitudini familiari, la salute dei componenti, la storia medica. In particolare:

- ◆ Data e luogo di nascita del bambino
- ◆ Andamento della gravidanza, eventuali complicazioni, cure prenatali, terapie assunte dalla madre in gravidanza
- ◆ Tipo di parto, eventuali complicazioni, tempo trascorso dalla madre e dal bambino in ospedale dopo il parto
- ◆ Problemi di salute alla nascita, visite mediche e terapie, eventuali ospedalizzazioni
- ◆ Il bambino è stato allattato al seno o con il biberon? Quanto mangiava e quante volte al giorno. Recentemente la sua alimentazione ha subito delle variazioni?
- ◆ Abilità motorie acquisite dal bambino
- ◆ Posizione del bambino quando è stato messo a letto e quando è stato ritrovato
- ◆ Il viso era libero? Era sotto le coperte?
- ◆ Con chi dormiva (altezza e peso) e posizione reciproca
- ◆ Quando è stato visto vivo l'ultima volta
- ◆ Chi ne ha scoperto la morte e quando
- ◆ È stata tentata una rianimazione? Da chi?
- ◆ Natura, quantità e orario dell'ultimo pasto
- ◆ Era stato recentemente malato? Che sintomi presentava? Quali terapie sono state effettuate? Ha subito vaccinazioni? In passato ha avuto malattie particolari?
- ◆ Ci sono altri casi in famiglia?
- ◆ Chi era con il bambino era sotto l'effetto di sostanze psicotrope o era particolarmente stanco?
- ◆ I fratelli del bambino hanno malattie particolari?
- ◆ Ci sono fumatori in casa?
- ◆ I Servizi Sociali si sono mai occupati della famiglia?
- ◆ I familiari hanno particolari problemi di salute? Assumono terapie farmacologiche?
- ◆ Fumo o alcool in gravidanza.

Al termine dell'intervista si dovrebbe essere in grado di tracciare una cronologia degli eventi perimortem, almeno delle 24-48 ore precedenti all'evento, derivanti dalle interviste, dal sopralluogo e dall'analisi del corpo.

2. Intervista di chiarificazione

Lo scopo è quello di chiarire eventuali discrepanze che si trovano tra elementi di diverse interviste o con le prove su cadavere o di sopralluogo, ed eventualmente di approfondire aspetti di cui si è venuti a conoscenza dalla prima intervista o nel prosieguo delle indagini.

Si tratta ancora di colloqui senza confronto tra soggetti ed è condotta con le medesime modalità dell'intervista iniziale, in quanto si può rilevare un semplice malinteso o errore. Se dopo questo tipo di colloquio permangono dubbi, si passa a interrogatori più approfonditi, nel sospetto che il testimone tenti di sviare le indagini. In ogni caso è sempre utile effettuare anche queste interviste il più vicine possibile a quelle preliminari.

E' consigliabile che l'intervistatore sia lo stesso del primo colloquio, per sfruttare il rapporto già creatosi, e che il testimone sia interrogato da solo. Alcune discrepanze possono essere risolte immediatamente, durante o poco dopo l'intervista primaria, mentre altre, che emergono nel corso delle indagini, possono prevedere la necessità organizzare nuovi colloqui in diverse sedi.

L'atteggiamento dell'intervistatore è fondamentale: per esempio se usa un tono accusatorio e mette sulla difensiva il soggetto l'intervista diventa inefficace al fine di ottenere informazioni utili.

Possono esservi delle discrepanze tra il racconto dell'evento dato agli investigatori e quello registrato durante la chiamata ai soccorsi medici, oppure tra la versione del testimone e quella dei primi soccorritori (che dovrebbero essere interrogati prima del testimone), oppure con quella che si desume dalle indagini tecniche oppure da quelle mediche legali.

3. Interviste di controllo

Sono i colloqui che possono cominciare solo dopo che si sono resi disponibili i dati autoptici e quelli tossicologici, quando si notano delle incongruenze tra questi risultati e le interviste, e hanno il preciso scopo di risolvere le discrepanze rilevate. Da una parte, infatti, è possibile in questa fase rendere noti i risultati dell'esame autoptico, rispondendo alle domande dei parenti della vittima, e dall'altra indagare alcuni elementi secondo i suggerimenti dati dai risultati delle analisi.

4. Interrogatorio

Si tratta di un colloquio formale con un individuo che è divenuto sospettato di un crimine, e viene quindi espletato da agenti della polizia, mentre il medico legale può essere incaricato di assistere gli agenti nella preparazione del colloquio. La maggior differenza con le interviste citate in precedenza è che mentre in quelle si cercano informazioni per le indagini, nell'interrogatorio si prepara il procedimento penale.

RIPRODUZIONE CON MANICHINI E SOPRALLUOGO

Far rivivere la scena ai testimoni con dei manichini e farsi guidare nel ripercorrere gli eventi che hanno condotto alla morte del bambino durante un sopralluogo sul posto in cui si sono verificati dà ai testimoni la possibilità di esprimere elementi che a parole non sono spiegabili o vengono spiegati male (per es se il testimone è un bambino); queste soluzioni danno anche agli inquirenti la possibilità di farsi un miglior quadro di insieme dell'evoluzione degli eventi da cui si possono trarre importanti nuovi spunti.

Benchè possa essere doloroso per i parenti della vittima rivivere il drammatico evento, è per loro anche un bene, talvolta, avere la possibilità di rifare gli stessi gesti accompagnati da medici legali e altri periti che sono in grado di rispondere alle loro domande e dubbi.

Gli obiettivi sono quelli di identificare le posizioni della vittima e delle persone che erano sulla scena, identificare le persone che possono essere implicate e in che modo, individuare le cause della morte della vittima e i mezzi e le modalità con cui è stata prodotta. Un obiettivo parallelo è quello di fotografare l'evoluzione della ricostruzione, che può essere utile a tutti coloro che non partecipano direttamente ad essa.

È importante che il manichino sia circa della medesima taglia della vittima, in modo che la ricostruzione degli eventi sia più accurata possibile e si possa visualizzare la relativa posizione del bambino con gli oggetti intorno. Si possono usare bambole, ma è importante che abbiano arti e testa mobili, che abbiano più o meno il peso del bambino e che siano della stessa razza della vittima.

Se non si dispone di un apparecchio per la registrazione video si può optare per una documentazione fotografica, o per una descrizione in forma scritta dell'evoluzione degli eventi fatta dai diversi operatori che assistono alla ricostruzione.

Sono invitati a partecipare alla ricostruzione i testimoni primari che hanno trovato la vittima incosciente o morta. Oltre ai medici legali si deve stabilire chi altro deve partecipare alla ricostruzione: agenti di polizia, sanitari, i primi soccorritori e altri testimoni del fatto; i testimoni non dovrebbero poter comunicare tra loro e in generale meno persone sono presenti meglio è, ma talvolta è bene che siano più persone a intervistare il soggetto in modo che vi siano più punti di vista della medesima ricostruzione.

Quando il testimone è un bambino è necessario che tutte le fasi vengano riferite alla polizia competente e ognuna di queste necessita di preparazioni più approfondite: il livello di sviluppo del bambino può influenzare il colloquio, che comunque deve essere concesso dai legali tutori del minore e condotto con periti del settore psicologico infantile.

In teoria la ricostruzione dovrebbe essere fatta il prima possibile, subito dopo aver terminato le interviste con i testimoni principali, anche in base alle situazioni contingenti che si presentano, prima che i ricordi dei testimoni comincino a confondersi. La scena deve essere fotografata prima e poi la ricostruzione può iniziare.

La ricostruzione e il sopralluogo debbono essere fatti sul reale luogo ove si sono svolti i fatti; il testimone ha quindi possibilità di indicare e mimare la dinamica.

Spesso dopo un avvenimento traumatico i testimoni si portano in diversi luoghi: quelli che rimangono sul posto possono essere immediatamente interrogati e sottoposti a sopralluogo e ricostruzione, mentre per i testimoni che si trovano in ospedale o altri luoghi si deve indicare un tempo successivo per effettuare tali approfondimenti.

Il Contributo Anatomico Patologico

IMPORTANZA DELLE INDAGINI APPROFONDITE E UNIFORMI

La diagnosi di S.I.D.S. si basa su un accurato riscontro diagnostico o autopsia che deve avere caratteristiche di completezza e estensione sia nella parte macroscopica, che deve comprendere il prelievo di liquidi biologici e tessuti da congelare, sia in quella microscopica con campionamento esteso e mirato.

E' generalmente suggerito che operatori con competenze diverse debbano contribuire allo studio delle morti improvvise dell'infanzia che comprendono i casi di S.I.D.S..

Non è sempre possibile poter realizzare una stretta collaborazione fra i vari soggetti che dovrebbero cooperare ai fini di una corretta diagnosi di queste condizioni. Idealmente andrebbero definite procedure che permettano il realizzarsi di tale fruttuosa collaborazione su tutto il territorio sottoposto a sorveglianza sanitaria, nel nostro caso la Regione Piemonte.

LA LEGGE 2 febbraio 2006 n. 31

Le morti improvvise in età pediatrica costituiscono un ambito che, più di altri, necessita un approccio equilibrato. Si deve evitare sia un'impostazione di sospetto verso possibili responsabilità degli addetti alle cure parentali sia aspetti acritici di "buonismo" consolatorio che evita di affrontare l'eventualità di lesioni volontarie.

In questo contesto la legge del 2006 non ha migliorato lo stato delle cose. È una legge "ad institutionem" che prevede di estendere a tutto il territorio nazionale l'impostazione individuata dalla regione Lombardia. L'attività di ricerca dell'università di Milano fondata su basi prevalentemente morfologiche viene estesa a tutto il territorio nazionale. Le esperienze di altre realtà, come quella piemontese, in cui è prevalentemente l'aspetto di sorveglianza sanitaria non viene nemmeno considerata. Altro elemento molto discutibile e sicuramente confondente è l'accorpamento delle morti infantili con quelle fetali. L'aspetto più negativo - che introduce nuovi ostacoli ad una diagnostica accurata e estesa a tutti gli eventi infausti - è la modifica delle norme sui riscontri diagnostici. È previsto il consenso di entrambi i genitori all'esecuzione del riscontro diagnostico per le morti in utero (dopo la 25a settimana) e per quelle infantili fino all'anno di vita. La normativa autoptica viene così modificata in senso regressivo e peggiorativo. La legislazione che regola in Italia l'esecuzione dei riscontri diagnostici è una delle più avanzate a livello mondiale e non prevede alcun consenso dei famigliari. È anche necessario constatare che a fronte di una normativa di grande apertura scientifica e morale corrisponde una pratica quotidiana assai più arretrata che limita in modo importante la pratica dei riscontri diagnostici in ambito ospedaliero. È di fatto presente nella sensibilità culturale prevalente in Italia la visione, non condivisibile, che il riscontro diagnostico sia un'estrema offesa al deceduto invece che una verifica dell'operato delle strutture sanitarie e quindi una tutela, seppur postuma, del paziente.

Non sono stati finora emanati i decreti attuativi quindi la legge non è di fatto applicata se non per l'obbligo del consenso di entrambi i genitori (cosa per altro problematica nei casi, non infrequenti, in cui la paternità non sia nota o riconosciuta).

TEMPESTIVITA' DELL' AUTOPSIA

Un altro elemento di grande importanza è costituita dal ritardo che può verificarsi tra il momento della morte e quella dell'esame autoptico. Se non sono attivate procedure condivise con l'autorità di sorveglianza giudiziaria per le autorizzazioni a procedere in casi in cui si ritenga necessario informare il magistrato di turno il riscontro può essere rinviato nel tempo con danno proporzionale alle indagini di tipo metabolico.

Già da tempo l'autorità giudiziaria della nostra regione si è mostrata sensibile alle necessità di rendere spedite le procedure di nulla osta (o di mandato all'autopsia medico-legale) per permettere di ridurre il lasso di tempo dalla morte all'esecuzione dell'autopsia. Tale intervallo non dovrebbe superare le 24-36 ore al fine di non rendere inattendibili le determinazioni di tipo metabolico.

CAUSE DI MORTE INDIVIDUABILI E S.I.D.S.

Nell'ambito delle morti improvvise e inaspettate dell'infanzia la S.I.D.S – Sindrome della Morte Improvvisa del lattante – è l'evenienza più frequente per quanto rara.

Nella definizione stessa della S.I.D.S. è implicita la sua natura di “diagnosi per esclusione” talora è stata definita come un tipica “morte sine materia” cioè una condizione in cui tutti gli elementi di indagine risultino insufficienti a spiegare in modo ragionevole l'evento infausto.

E' frequente nella casistica osservata rilevare la presenza di qualche alterazione patologica che si configura come reperto accidentale o occasionale. Tali reperti non sono da soli in grado di giustificare l'evento infausto ma non escludono automaticamente la diagnosi di S.I.D.S., come talora è stato recepito. La diagnosi di S.I.D.S. si può formulare solo dopo aver escluso tutte le altre cause sufficienti che possano spiegare la morte (polmonite, meningite, cardiopatia congenita grave ecc.).

Come diagnosi di esclusione la S.I.D.S. presuppone che le indagini siano state ragionevolmente ampie e approfondite: è perciò necessario ampliare alcuni aspetti della usuale pratica diagnostica sia prima dell'autopsia - con il sopralluogo e la raccolta dettagliata dei dati anamnestici – sia al momento dell'esame autoptico sia nelle fasi successive di indagine.

Si possono individuare momenti distinti in successione temporale che vanno tra loro integrati.

TECNICHE TRADIZIONALI DELL'INDAGINE E NUOVE OPPORTUNITA' DIAGNOSTICHE (Allegati 7-8-9)

Lo sviluppo e l'estensione di tecniche diagnostiche a livello molecolare ha ampliato enormemente le capacità diagnostiche di malattie e condizioni rare e inconsuete.

Alcune di queste possono essere la causa di morti improvvise e inaspettate dell'infanzia.

Solo alcune di queste potenzialità diagnostiche hanno valenza di screening cioè di individuare con una singola determinazione alterazioni riferibili a più condizioni patologiche. Fa parte di questo tipo di determinazioni il dosaggio delle acil-carnitine che permette di individuare le alterazioni della beta ossidazione degli acidi grassi che, complessivamente sono la causa più frequente di Morti Improvvise su base metabolica in età infantile.

3. **Prelievi per esami microscopici:** campionamento esteso secondo il protocollo definito specifico per la S.I.D.S. in uso in Piemonte. Esistono svariati protocolli riportati nella letteratura. Storicamente è stato adottato in Piemonte un protocollo autoptico che richiede l'ispezione completa d'organi e apparati e una loro concisa descrizione. Un campionamento dettagliato e ampio completa il protocollo. Altri protocolli sono simili e in qualche caso ancora più estesi. Non ci sembra rilevante ampliare ulteriormente tali aspetti di valutazione macroscopica e successivo campionamento ritenendo del tutto marginale l'incremento di accuratezza legato ad un campionamento ulteriormente esteso. Va però ribadito che è norma prudenziale da applicare in questi casi la conservazione in fissativo e in toto di cuore e polmoni, fino alla definizione della diagnosi finale, in modo da poter estendere ad libitum il campionamento se esistono incertezze nell'interpretazione del grado e dell'estensione di eventuali reperti patologici di dubbia gravità e interpretazione.
4. **Prelievi di campioni a fresco** per indagini collaterali secondo quanto riportato in letteratura e previsto dal protocollo regionale (vedi Allegati). La determinazione delle acil-carnitine su gocce di bile permettono lo screening dei difetti della beta-ossidazione degli acidi grassi. Questi sono i più frequenti difetti metabolici che possono presentarsi come morte improvvisa in età pediatrica. La raccolta della bile su cartoncini per screening neonatale è semplice e il successivo invio al centro di riferimento di Padova (con richiesta autorizzata dall'A.S.L. di appartenenza) può essere effettuato per posta. Oltre alla bile si raccomanda di raccogliere gocce di sangue sempre su cartoncino da screening e in una provetta (da emocromo con EDTA) e di congelare un campione di fegato insieme alla provetta di sangue.

ESAMI MICROSCOPICI

E' necessario seguire il protocollo specifico per la S.I.D.S. (vedi Allegati), che è uno sei molti elaborati e riportati in letteratura. Si prescrive il campionamento di tutti gli organi e apparati che permetteranno di verificare a livello microscopico l'eventuale presenza di processi patologici che per gravità ed estensione possano spiegare la morte.

L'estensione del campionamento rende possibile una valutazione più ampia ed estesa degli organi e permette di raggiungere una ragionevole sicurezza di non aver sottovalutato o perso eventuali aspetti patologici presenti o confermare la loro assenza.

La diagnosi delle cause di morte improvvisa in età pediatrica risulta così più precisa e permette di acquisire dati solidi sui casi di morte improvvisa che sono utili ai fini di sorveglianza epidemiologica.

I prelievi previsti sono più numerosi di quella che è la usuale pratica di campionamento ma questa condotta è un requisito importante per poter ragionevolmente escludere cause di morte di altro tipo.

I polmoni sono gli organi che richiedono una particolare attenzione nella valutazione dei quadri microscopici. L'apparato respiratorio inizia la sua funzione di scambi gassosi solo dopo la nascita.

Altre determinazioni ricercano singole alterazioni che possono manifestarsi come morti improvvise e inaspettate: l'elevato numero dei difetti diagnosticabili e la loro estrema rarità ne rende non pratica e molto costosa l'esecuzione indiscriminata. Analogo discorso si può fare sui polimorfismi di geni associati alla S.I.D.S. (metabolismo dell'istamina – IL10 – ecc.). Questi determinazioni possono avere un ruolo in un ambito di ricerca ma non sono attualmente consigliabili per finalità di sorveglianza sanitaria.

L'AUTOPSIA

L'autopsia in senso lato – sia essa di tipo Medico-Legale o sia il riscontro diagnostico in ambito ospedaliero – è il momento più importante nell'ambito delle Morti Improvvise nei primi tre anni di vita.

Senza autopsia una morte improvvisa e inaspettata rimane indeterminata, non vi è possibilità di classificarla ulteriormente proprio perchè è inaspettata, non prevedibile sulla base delle le notizie cliniche disponibili anche criticamente rivalutate. Per essere più chiari non esistono nella storia clinica situazioni - come cardiopatie congenite gravi, disturbi del ritmo cardiaco accertati, malformazioni vascolari del S.N.C., immunodeficienze gravi ecc – che forniscano elementi per spiegare il decesso improvviso, (ma, in questi contesti, non inaspettato). L'autopsia - riscontro diagnostico - è il momento diagnostico più importante per classificare le morti improvvise in età pediatrica e riveste aspetti di irripetibilità. E' necessario che vengano garantiti in questa fase aspetti di completezza e qualità che possono essere riassunti nei seguenti punti:

1. **Esame esterno:** esclusione di lesioni provocate o accidentali (vedi capitolo di Medicina Legale) con accurato esame esterno con possibile documentazione fotografica digitale ed eventuale consulenza medico-legale. La radiografia dello scheletro completo è da effettuarsi nei casi in cui sussistano solo dubbi di maltrattamenti o incuria.
2. **Esame interno:** accurato esame di tutti gli organi e apparati. Ricerca scrupolosa di malformazioni congenite o patologie acquisite che possono spiegare la morte. Alcune malformazioni congenite - come quelle cardiache gravi - sono facilmente rilevabili ma altre possono essere elusive e sfuggire ad una ricerca non dettagliata e mirata. Nella dissezione del cuore e grossi vasi può essere utile seguire il flusso sanguigno partendo dai ritorni venosi sistemici, seguire il piccolo circolo e finire con l'aorta e i suoi rami principali. In questo percorso è possibile verificare l'integrità dei setti e la chiusura funzionale del forame ovale e del dotto arterioso. Alcune malformazioni sono più elusive, come il ritorno venoso anomalo o le anomalie d'insorgenza e decorso delle arterie coronariche. Queste ultime alterazioni possono essere associate a morte improvvisa anche se questi eventi si verificano per lo più nell'adulto. La conservazione del cuore e dei polmoni in toto fino al completamento delle indagini è consigliabile perché in caso di reperti microscopici suggestivi, ma di per se non sufficienti a spiegare la morte con una causa definita, un ulteriore e generoso campionamento è l'unico modo razionale per giungere a conclusioni plausibili e non di comodo.

Può essere sede di processi patologici non così famigliari all'esaminatore perchè poco frequenti e di varia gravità. Sono talora rilevabili tracce di asfissia perinatale sotto forma di squame cornee aspirate col liquido amniotico. Reperto frequente sono i macrofagi intra-alveolari - spesso descritti col termine improprio di "alveolite desquamativa". Tale incremento dei macrofagi intra-alveolari è riferibile al turn-over del surfactante polmonare ma non riveste, se non associato ad altra patologia, alcun significato in relazione alla morte improvvisa. L'apparato bronchiale è frequentemente sede di alterazioni infiammatorie, prevalentemente di lieve o media entità. Tali quadri sono interpretati come reperti occasionali che non hanno significato eziologico rispetto al decesso. Talora, anche fra gli addetti ai lavori, è presente una visione schematica e semplificatoria che ritiene che la diagnosi di S.I.D.S. presupponga l'assoluta assenza di fenomeni infiammatori e/o dell'aumento di numero degli elementi fagocitari intralveolari.

E' invece importante tener presente che sono molto frequenti – sia nell'apparato respiratorio sia in altre sedi - reperti occasionali che deviano dalla assoluta negatività dei reperti microscopici ma che non costituiscono cause sufficienti per spiegare la morte. La revisione critica della casistica ha evidenziato che i reperti occasionali, specie a livello polmonare o delle prime vie respiratorie, sono molto frequenti. Tali aspetti che deviano dalla assoluta normalità non sono tali - per intensità ed estensione - da poter spiegare la morte e vanno perciò descritti e valutati come non rilevanti. Nei rari casi in cui i reperti occasionali siano per estensione e grado tali da suscitare dubbi interpretativi sul loro peso eziologico nella morte improvvisa un ulteriore abbondante campionamento dalle riserve fissate permette di risolvere il dilemma.

La carenza di patologi dedicati alla patologia pediatrica è un elemento negativo che può inficiare l'accuratezza diagnostica. L'esperienza nel campo specifico della patologia pediatrica è riconosciuta in più paesi come un fattore importante ai fini d'una corretta interpretazione dei reperti. Purtroppo si assiste a un costante sottovalutazione dell'importanza d'uno studio accurato di tale patologia e scelte di governance economica delle strutture sanitarie pubbliche spesso completano il quadro di incuria dei vertici sanitari.

PRELIEVI di CAMPIONI a FRESCO

Le indagini potenzialmente eseguibili su prelievi non fissati di vario tipo sono innumerevoli e di differente significato e utilità. E' sicuramente utile la raccolta sistematica di alcuni tipi di campioni che permettono esami di screening metabolici. La raccolta di gocce di bile e di sangue su cartoncini di carta bibula per gli screening neonatali permette di ricercare le alterazioni del metabolismo degli acidi grassi che si possono manifestare come morte improvvisa in condizioni di stress. Il dosaggio delle acilcarnitine sulla bile è il test di screening per i difetti della beta-ossidazione degli acidi grassi.

Il congelamento di campioni di tessuto non fissati (un frammento di fegato è sufficiente) è importante. In caso di positività del test di screening è possibile confermare il sospetto di malattia metabolica e individuarla con precisione su questo tipo di campioni.

L'utilità di determinazioni microbiologiche (colture batteriche e virologiche su organi e apparati e liquidi organici) appare non così chiara anche per la possibilità di inquinamento al momento dell'autopsia e l'accessibilità non generalizzata a queste indagini.

Le ricerche tossicologiche sono consigliabili solo nei casi in cui esistano fondati elementi di sospetto.

La determinazione degli elettroliti nel umor vitreo può essere un elemento utile per riconoscere la morte per disidratazione che può essere una complicanza di patologia infiammatoria gastroenterica anche banale. Tale eventualità, più probabile nella stagione calda, può talora sfuggire all'osservatore non esperto.

La raccolta di sangue, bile su distinti cartoncini di certa bibula per screening appare una procedura semplice e sicuramente utile per il dosaggio delle acil-carnitine su bile (ed eventualmente su sangue) per individuare gli errori del metabolismo della beta ossidazione degli acidi grassi. La diagnosi precisa di questi difetti metabolici evidenziati dal test di screening rende indispensabile la disponibilità di campioni adeguatamente congelati e conservati di tessuto (fegato).

Altre determinazioni di biologia molecolare come quelle sul polimorfismo dei geni deputati al trasporto della serotonina, allo sviluppo del sistema nervoso o di geni regolatori della reattività immunitaria, sono sicuramente interessanti ma la loro fattibilità non è solo un fatto tecnico ma una scelta di priorità nell'utilizzo delle risorse.

Non esistono, allo stato attuale altre opportunità di test di screening per le numerose altre condizioni patologiche, come quelle relative ai canali di trasporto degli elettroliti, che possono associarsi a morte improvvisa per disturbi del ritmo cardiaco. La rarità e molteplicità delle possibili alterazioni ne sconsiglia, allo stato attuale della diagnostica, di ricercarle in tutti i casi di morte improvvisa. Possono fare eccezione casi selezionati in cui altri elementi clinici e/o anamnestici ne suggeriscano la ricerca. La disponibilità di materiale biologico congelato è un presupposto necessario a queste determinazioni di tipo molecolare in quanto si evitano i problemi di non perfetta conservazione di acidi nucleici a lunga catena come può avvenire su materiale autoptico fissato routinariamente.

Altre procedure di studio come quello del sistema di conduzione cardiaco, dei gangli stellati e glomi carotidei così come l'analisi del midollo allungato con sezioni seriate, possono avere una giustificazione a livello di ricerca scientifica. E' soprattutto l'Anatomia Patologica dell'Università di Milano e il protocollo della Regione Lombardia che sostengono questo approccio sul quale non vi è un ampio consenso internazionale.

Per riassumere le indagini necessarie per una diagnosi fondata di S.I.D.S. devono comprendere:

1. Esame esterno accurato per escludere cause traumatiche accidentali o da maltrattamento e identificare altre eventuali cause di morte macroscopicamente rilevabili.
2. Radiografia dello scheletro completo: consigliata in situazioni particolari.
3. Esame autoptico accurato come previsto dal protocollo in uso per la S.I.D.S.
4. prelievo di campioni per valutazione microscopica: il campionamento deve essere ampio, completo e accurato. Il protocollo di prelievi per esami istologici già in uso appare ragionevolmente dettagliato e completo.
5. Conservazione delle riserve macroscopiche (cuore polmoni ecc.) per campionamento mirato o valutazione dell'estensione di eventuali patologie individuate (causa di morte sufficiente o reperto occasionale): fortemente consigliato.
6. Prelievi per escludere malattie metaboliche: screening delle acilcarnitine su spot di bile e sangue su cartoncini per screening che è possibile conservare a temperatura ambiente o nel frigorifero.
7. Congelamento di frammenti di fegato per confermare l'eventuale sospetto di malattie metaboliche
8. Eventuali prelievi per indagini microbiologiche
9. Prelievi tossicologici per escludere avvelenamento o iperdosaggio farmaci
10. Possibile studio su D.N.A. del polimorfismo dei geni del trasporto della 5HT e/o di altra patologia associabile a morte improvvisa (channelopatie).
11. Revisione centralizzata dei preparati microscopici nell'ambito dell'audit sulle Morti Improvvise nei primi 2 anni di vita.

I Risultati della Sorveglianza delle Morti Improvvise

La Sorveglianza fino ad ora descritta ha permesso di fare un'analisi accurata dei dati ottenuti nei primi cinque anni di applicazione del nuovo protocollo operativo.

Si è preferito dividere la descrizione dei risultati in due parti aggiungendo di seguito ad ogni figura un commento. Seppur la metodica adottata esuli dalla prassi si è ritenuto utile non disgiungere la didascalia da un eventuale commento per una più chiara e meno dispersiva descrizione di un fenomeno poco conosciuto e ancor meno analizzato sul territorio nazionale.

Nella parte prima *“Ricerca delle Morti Improvvise”* dopo un'analisi sommaria della mortalità in Piemonte nella fascia di età 0-2 anni, si è proceduto mediante una scorporazione per gradi (step) con la catalogazione di tutte le cause di morte, mettendo in evidenza il gruppo di Morti Improvvise e la sua rilevanza in questa fascia di età rispetto alle altre cause di morte misurando e confrontando il fenomeno tra la popolazione italiana e quella straniera.

Come criterio di inclusione nella procedura di indagine analitica è stata considerata la presenza di una causa di morte da Scheda I.S.T.A.T. che rientri in un elenco di cause *“maldefinite”*, quali: arresto cardio-respiratorio, insufficienza cardio-respiratoria, insufficienza respiratoria, insufficienza di circolo, shock, inalazione, reflusso gastro-esofageo, soffocamento e quindi potenzialmente riferibili ad una S.I.D.S..

Ai fini della catalogazione causale di questi eventi, nell'ambito della mortalità infantile 0-2 anni sono stati utilizzati per le patologie più frequenti i criteri descritti nella tabella pag. 24

È stata effettuata anche un'analisi della stagionalità e della fascia oraria oltre ad una attenta osservazione rispetto all'andamento della mortalità generale 0-2 anni e delle Morti Improvvise nell'arco del periodo di osservazione considerato.

Inoltre è stata descritta la distribuzione del fenomeno sull'intero territorio regionale e il comportamento delle Procure piemontesi nei confronti dei casi di Morte Improvvisa .

In ultimo è stata effettuata un'analisi a seguito di confronto tra la metodologia impiegata e l'analisi tradizionale delle Schede I.S.T.A.T..

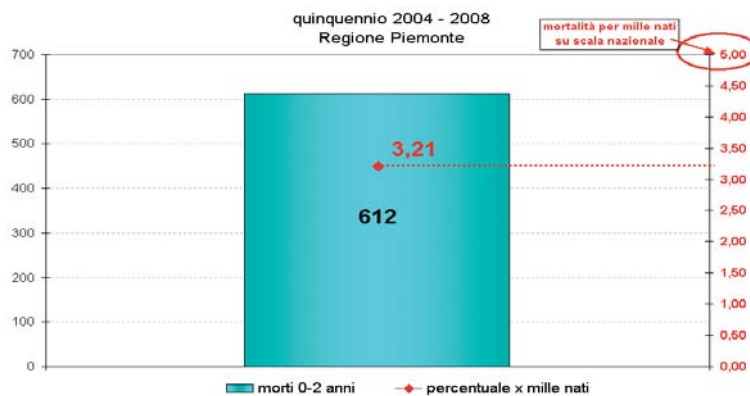
Nella parte seconda *“Analisi delle Morti Improvvise”* si prosegue con la suddivisione delle Morti Improvvise nelle categorie descritte da Krous, alla relativa analisi del fenomeno tra la popolazione italiana e quella straniera e alla valutazione dei principali fattori ambientali e di comportamento connessi con la S.I.D.S..

PARTE PRIMA

Analisi mortalità 0-2 anni: Ricerca Morti Improvvise

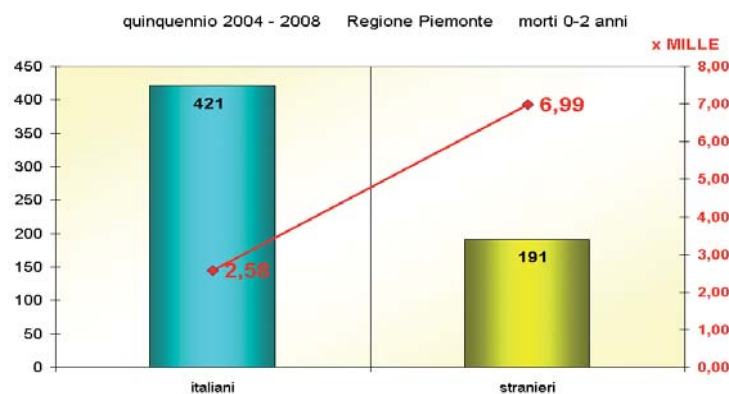
L'analisi è basata sui dati provenienti dalle Schede ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica), dalle rilevazioni ufficiali delle nascite e della popolazione residente nella fascia di età 0-2 anni (BDDE: Banca Dati Demografici Evolutiva), dagli esiti della ricerca analitica relativa al periodo 2004-2008.

Figura 1: mortalità per tutte le cause in Piemonte nella fascia di età 0-2 anni



La figura 1 descrive la mortalità in Piemonte per tutte le cause (3,12 x mille) nella fascia di età 0-2 anni, complessivamente inferiore al dato nazionale che è pari a circa 5 x mille (rapporto ISTISAN 05/2).

Figura 2: mortalità 0-2 anni per tutte le cause - italiani / stranieri



La figura 2 compara la mortalità infantile 0-2 anni in Piemonte tra le popolazioni di origine italiana e straniera e con il calcolo dell'incidenza per ogni mille bambini nati vivi, italiani e stranieri. (nati italiani=163.311 - nati stranieri=27.320)

I bambini italiani deceduti nella fascia di età 0-2 anni sono stati 421, pari al 2,58 per mille nati vivi.

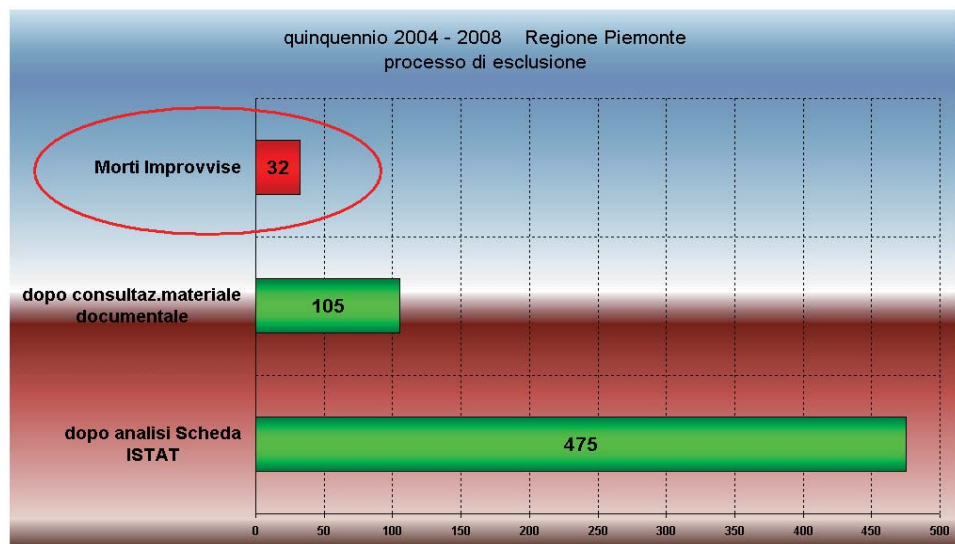
I bambini stranieri deceduti nella fascia di età 0-2 anni sono stati 191, pari al 6,99 per mille nati vivi.

Nella popolazione di origine straniera la mortalità è di quasi 3 volte superiore a quella della popolazione italiana: l'analisi eseguita con il test del χ^2 evidenzia una differenza statisticamente significativa fra i tassi osservati, con $p=0,0000$ (incidenza italiani 1/387 nati vivi - incidenza stranieri 1/143 nati vivi).

Anche nell'ipotesi che la popolazione di origine straniera nella fascia 0-2 anni sia superiore ai 27.320 soggetti ufficialmente conteggiati (da B.D.D.E. Regione Piemonte), la differenza tra le due popolazioni resterebbe statisticamente significativa fino a un valore di popolazione straniera pari a 62.000 soggetti.

Il dato è ampiamente atteso sulla base dei riscontri presenti in letteratura riguardanti i Paesi industrializzati, rappresentando la maggior fragilità delle fasce sociali più svantaggiate.

Figura 3: esiti del procedimento analitico

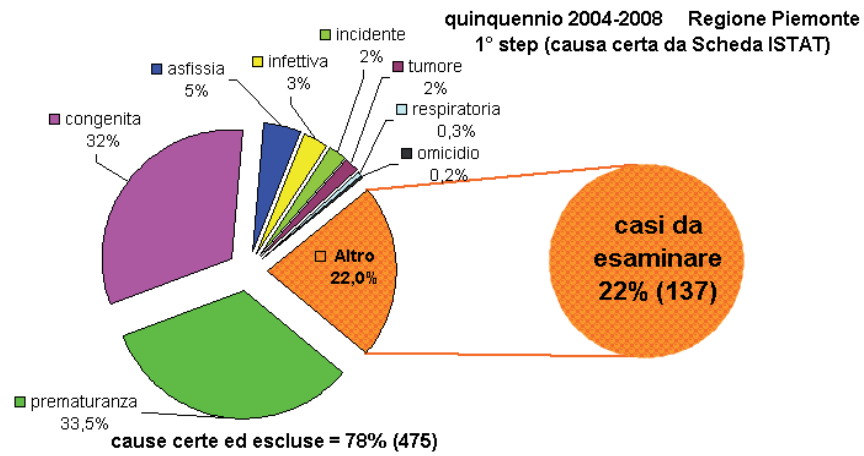


la *figura 3* illustra il processo di esclusione operato sulla totalità dei casi esaminati (612 schede ISTAT) attraverso i diversi passaggi del procedimento analitico:

- ◆ nel 1° step si selezionano ed escludono i decessi che riportano una causa certa sulla Scheda ISTAT (475);
- ◆ nel 2° step si selezionano ed escludono i decessi per i quali emerge una causa certa senza le caratteristiche di una "Morte Improvvisa", attraverso la consultazione della documentazione clinica: cartella clinica, esame autoptico quando disponibile, inchiesta epidemiologica. (105);
- ◆ l'esito di questo processo di esclusione è rappresentato dai decessi per Morte Improvvisa (32).

L'indagine completa per le Morti Improvvise, descritta nella sezione successiva (vedi procedure protocollo operativo), è stata attivata anche per alcuni decessi in esame nel 2° step quando l'esame autoptico, ritenuto indispensabile per dirimere ogni dubbio interpretativo, non era immediatamente disponibile.

Figura 4: esiti del 1° step



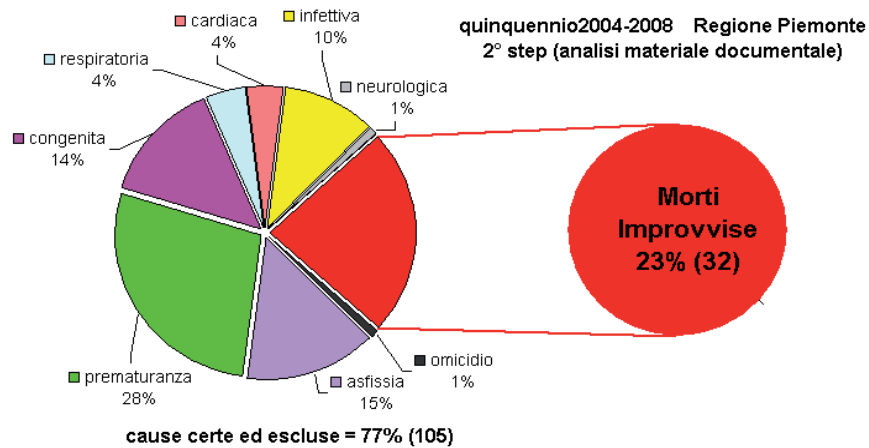
La *figura 4* descrive la suddivisione dei decessi esaminati nel corso del 1° step.

La figura mostra come sono distribuiti i 475 decessi per causa certa:

1/3 risulta attribuibile a patologie congenite, 1/3 a prematuranza e nel restante 30% a cause quali asfissia, malattie infettive, neoplastiche, respiratorie, incidente e omicidio (Tabella: *criteri di catalogazione per le più frequenti patologie* - pag. 25)

Ad analisi ultimata delle Schede ISTAT restano 137 decessi da approfondire (22%)

Figura 5: esiti del 2° step

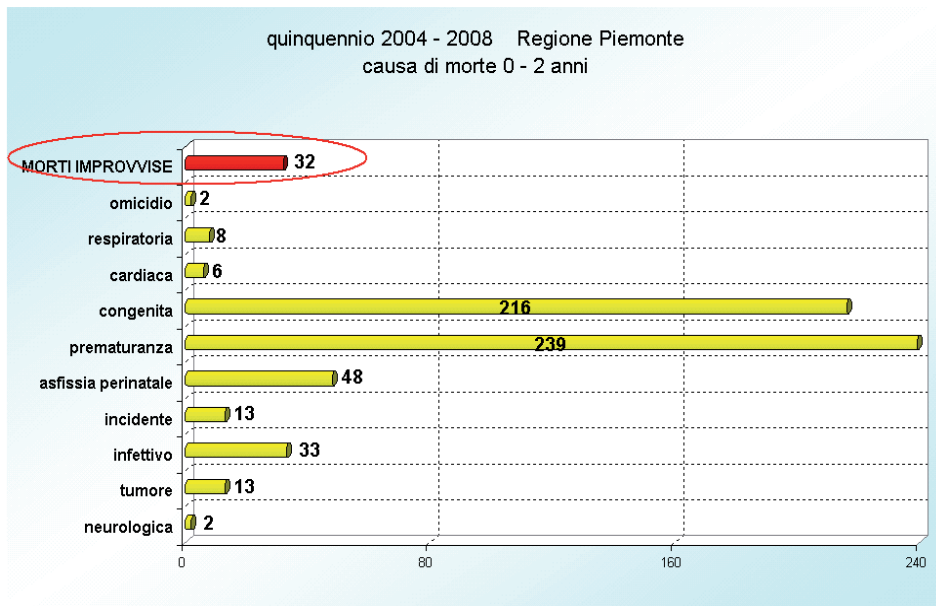


La *figura 5* descrive la suddivisione dei 137 decessi esaminati nel corso del 2° step.

L'analisi della documentazione clinica ha stabilito quali possibili cause di morte nei 105 decessi per causa certa (77%): l'asfissia, la prematuranza, le malattie infettive, le patologie congenite, respiratorie, cardiache, neurologiche e l'omicidio (Tabella: *criteri di catalogazione per le più frequenti patologie* - pag. 25).

Ad analisi ultimata del materiale documentale, restano 32 Morti Improvise (23%).

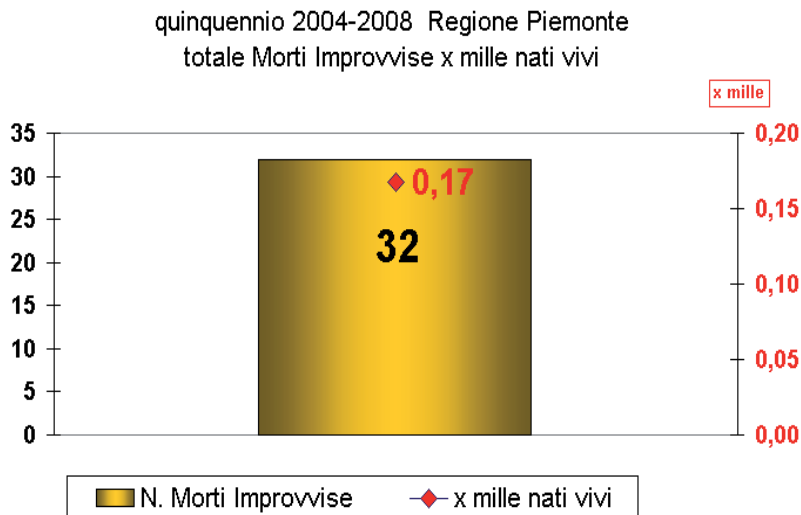
Figura 6: mortalità 0-2 anni suddivisa per cause



La *figura 6* riporta in numero assoluto le cause di morte nella fascia di età 0-2 anni dalla quale emerge che oltre i 2/3 dei decessi sono ascrivibili a prematuranza e patologie congenite (Tabella: *criteri di catalogazione per le più frequenti patologie* - pag. 25)

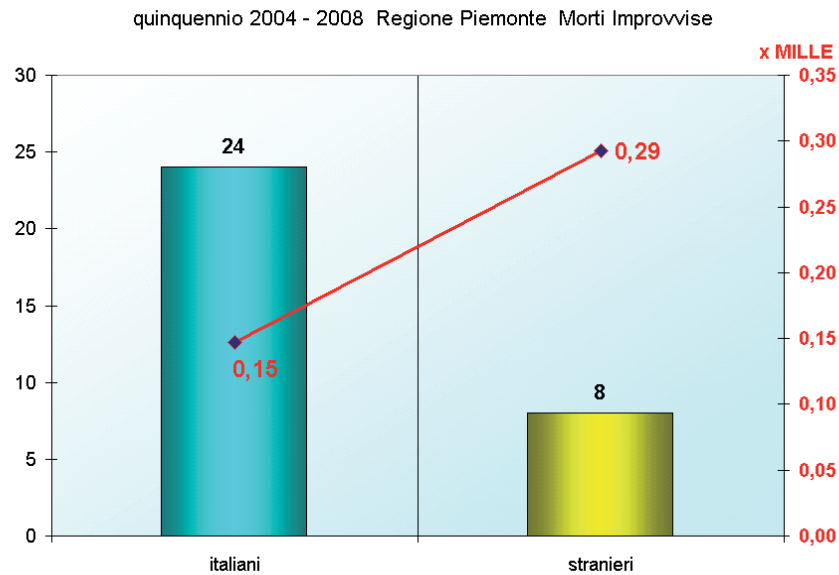
Le Morti Improvvise (32 decessi) rappresentano il 5,23 % del totale dei decessi 0-2 anni.

Figura 7: Morti Improvvise in Piemonte nella fascia di età 0-2 anni



la *figura 7* descrive i casi di Morti Improvvise (32) reperiti con l'indagine analitica. Il valore in percentuale è pari a 0,17 per mille nati vivi (incidenza 1/5.957 nati vivi).

Figura 8: Morti Improvvise 0-2 anni - italiani / stranieri



La *figura 8* compara la mortalità improvvisa 0-2 anni in Piemonte tra la popolazione di origine italiana e straniera e con il calcolo dell'incidenza per ogni mille bambini nati vivi italiani e stranieri.

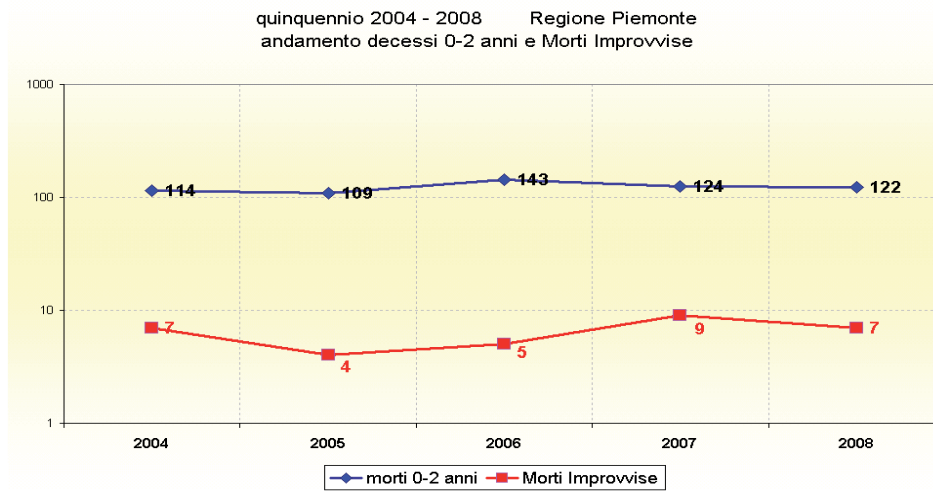
I casi di Morte Improvvisa nei bambini italiani nella fascia di età 0-2 anni sono stati 24, pari al 0,15 per mille nati vivi.

I casi di Morte Improvvisa nei bambini stranieri nella fascia di età 0-2 anni sono stati 8, pari al 0,29 per mille nati vivi.

Anche per i casi di Morte Improvvisa nella popolazione di origine straniera la mortalità è 2 volte superiore a quella della popolazione italiana, senza peraltro che la differenza raggiunga la significatività statistica (incidenza stranieri 1/3.415 nati vivi – incidenza italiani 1/6.804 nati vivi).

Il mancato raggiungimento della significatività statistica è potenzialmente ascrivibile all'esiguità dei casi di Morte Improvvisa e allo sbilanciamento numerico tra le due popolazioni a confronto.

Figura 9: morti per tutte le cause e Morti improvvise 0-2 anni

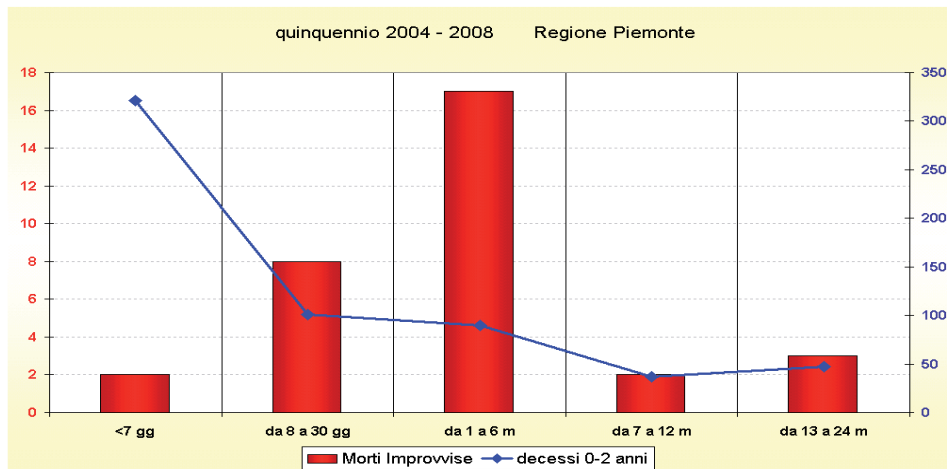


La *figura 9* descrive l'andamento della mortalità generale 0-2 anni e delle Morti Improvvise nell'arco del periodo di osservazione considerato (2004-2008)

I dati suggeriscono una fisiologica oscillazione dei fenomeni.

Si sottolinea il numero esiguo dei casi annui di Morte Improvvisa con una differenza tra valore minimo e massimo riscontrati, pari a 5 unità sull'intero territorio regionale.

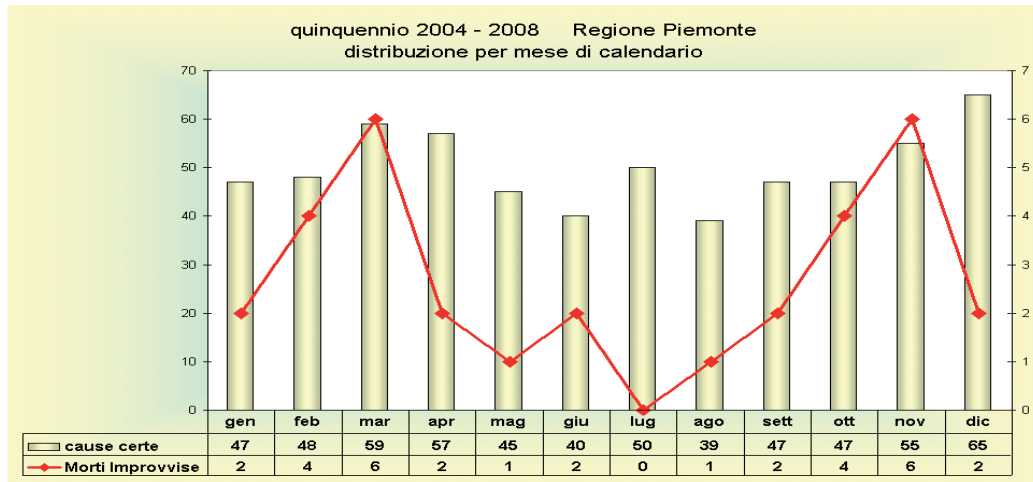
Figura 10: morti per tutte le cause e Morti Improvvise - distribuzione 0-2 anni



Per avere una migliore visione dell'andamento della curva delle Morti Improvvise sono state suddivise: l'età perinatale (0-29 giorni) e post-neonatale (30-364 giorni) rispettivamente in 2 periodi, mentre il secondo anno di vita è stato analizzato in un unico periodo.

La *figura 10* illustra che i 580 casi di morte per tutte le cause (escluse le M.I.) sono in gran parte raggruppati nel periodo neonatale: **il dato è atteso, stante la percentuale prevalente delle cause da prematuranza e da patologie congenite (confronta con figura 5)**, a differenza delle Morti Improvvise (32 casi) che si sono verificate per oltre la metà dei casi tra il 2° e il 6° mese di vita.

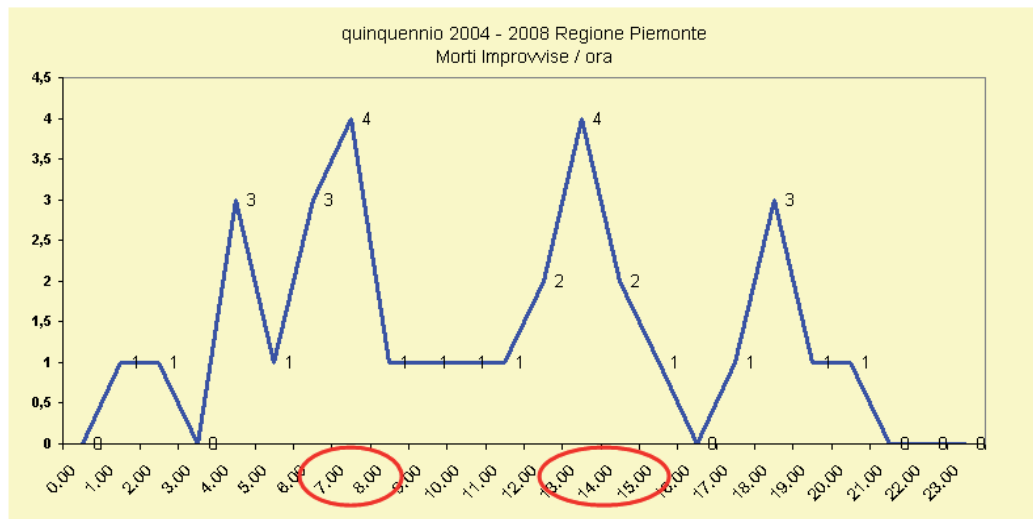
Figura 11: morti tutte le cause e Morti Improvvise 0-2 anni - andamento nei mesi dell'anno -



La *figura 11* dimostra il differente andamento nei mesi dell'anno delle Morti Improvvise rispetto alla mortalità generale; quest'ultima non mostra sostanziali differenze durante tutto il corso dell'anno mentre, le Morti Improvvise presentano 2 picchi invernali corrispondenti ai mesi di novembre e marzo.

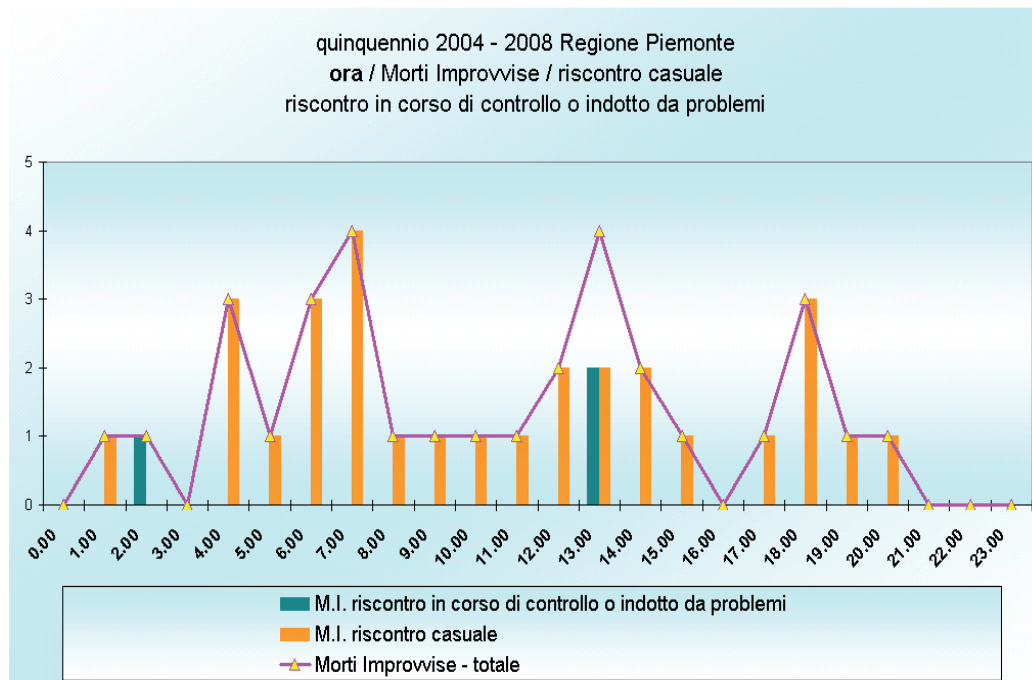
Tale andamento delle Morti Improvvise suggerirebbe un potenziale ruolo dei fattori ambientali (i.e eventi infettivi).

Figura 12: Morti Improvvise - distribuzione nelle ore della giornata



La *figura 12* riporta la distribuzione delle Morti Improvvise nelle ore della giornata. Il maggior numero di casi si sono verificati in corrispondenza delle fasce orarie 7.00/8.00 e 13.00/15.00.

Figura 13: Morti Improvvise - modalità del ritrovamento



Dalla *figura 13* si evidenzia che in 3 casi l'attenzione del genitore è stata richiamata dal manifestarsi da parte del bambino di un problema appena prima del decesso: questa modalità si è verificata negli unici 3 casi in cui sia il bambino che il genitore erano nello stato di veglia.

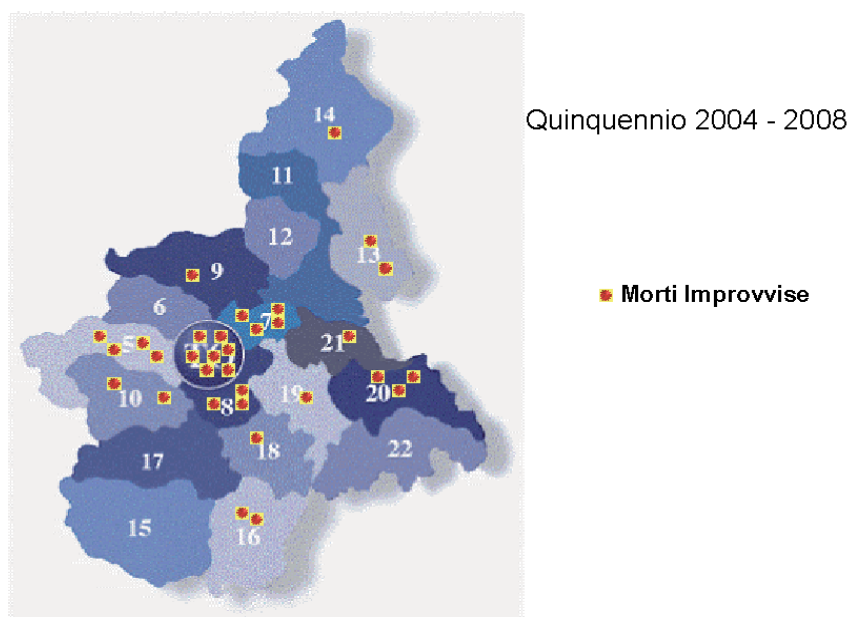
In molti casi l'evento si è verificato quando i genitori erano nella fase del sonno, ma anche quando la morte è sopravvenuta mentre il bambino dormiva e i genitori avevano riferito di essere svegli e di procedere a controlli sistematici, le eventuali manifestazioni agoniche non sono state tali da richiamarne l'attenzione.

Dei 3 casi verificatesi nello stato di veglia, i 2 decessi avvenuti alle ore 13.00 non sono stati sottoposti all'esame autoptico, per cui non è possibile risalire alla causa di morte, mentre per il decesso verificatosi alle ore 2.00 è stato di classificato come una SIDS 1B.

Nella nostra casistica oltre il 90% delle Morti Improvvise sono presumibilmente avvenute nel sonno.

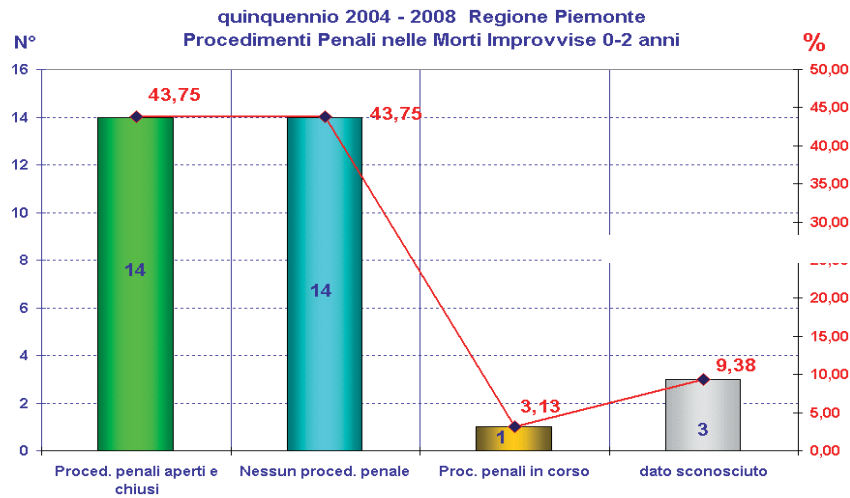
Questo dato è in accordo con quanto riportato in letteratura.

Figura 14: distribuzione sul territorio regionale delle Morti Improvvise



la *figura 14* infine illustra la distribuzione sul territorio regionale (suddiviso in 22 A.S.L. fino al 31-12-2008) dei casi di Morte Improvvisa nella fascia da 0-2 anni. Dopo l'accorpamento delle AA.SS.LL. per motivi organizzativi il numero dei Referenti S.I.D.S. è rimasto invariato e corrisponde alle sedi dei S.I.S.P..

Figura 15: Morti Improvvise 0-2 anni - Procedimenti Penali



Quando non sono note le cause della morte e quando dai primi accertamenti sul decesso emerge il sospetto di un reato, la procedura di indagine viene affidata all'azione dell'Autorità Giudiziaria che apre un procedimento penale.

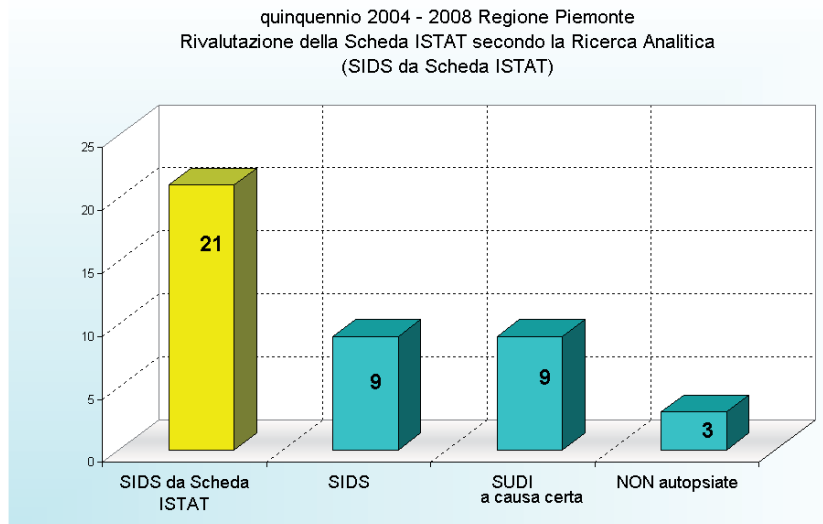
La *figura 15* illustra il comportamento delle Procure piemontesi nei 32 casi di Morte Improvvisa nella fascia di età 0-2 anni nel quindicennio considerato:

- * per 14 decessi (43,75%) non è stato avviato nessun procedimento penale
- * per altri 14 decessi (43,75%) è stato aperto e chiuso un procedimento penale
- * per 1 caso il procedimento penale è in corso
- * I 3 dati mancanti conseguono all'assenza di risposta da parte delle Autorità interpellate.

Risulta evidente la bassa percentuale dei procedimenti penali in corso per presunto infanticidio sui casi di Morte Improvvisa, in particolare se paragonata ai dati della letteratura anglosassone

CONFRONTO TRA: “ricerca analitica” e analisi “tradizionale” delle Schede ISTAT

Figura 16: S.I.D.S. come causa di morte da Scheda ISTAT



La *figura 16* illustra come la Ricerca Analitica abbia suddiviso nelle categorie della Classificazione di Kroux i casi di Morte Improvvisa riportati sulla Scheda ISTAT come S.I.D.S.. I casi di S.I.D.S. descritti da Scheda ISTAT sono stati 21 su 32 casi di Morte Improvvisa.

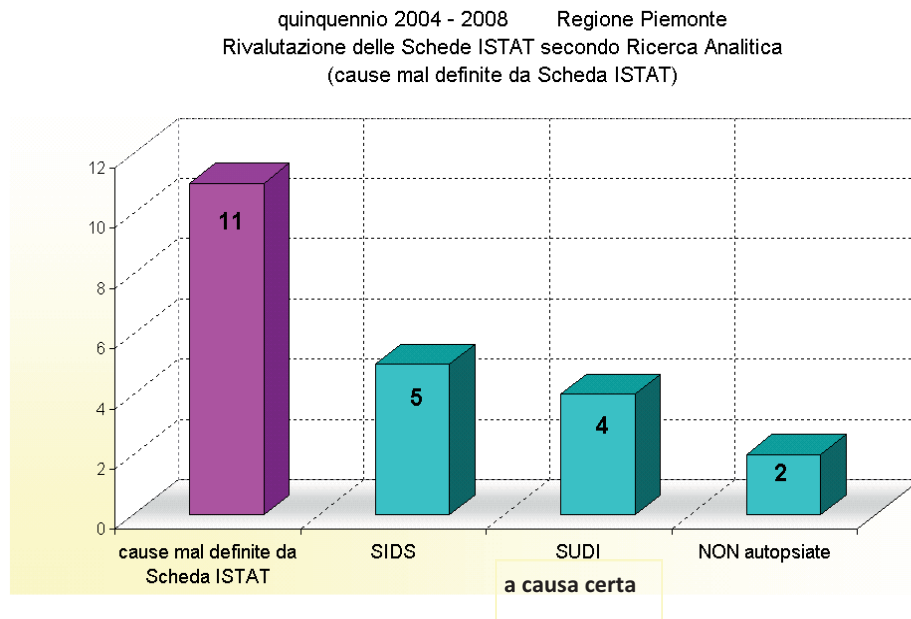
Dall'indagine analitica è risultato che 12 casi, in cui la Scheda ISTAT riportava una “S.I.D.S.” come causa di morte, dopo accurata indagine analitica sono risultati appartenere ad altre categorie della Classificazione di Kroux, come di seguito descritto:

- 9 casi sono stati classificati come S.U.D.I. da causa certa
- 3 casi sono risultati Non Classificabili

ed infine 9 casi sono stati confermati come S.I.D.S..

Riguardo alla definizione di S.I.D.S. la Scheda ISTAT è risultata affidabile in meno del 50% dei casi.

Figura 17: cause mal definite come espresso da Scheda ISTAT



La figura 17 illustra come la Ricerca Analitica abbia suddiviso nelle categorie della Classificazione di Kroux i casi riportati sulla Scheda ISTAT con diagnosi "Mal Definite" secondo i criteri riportati nel Protocollo della Sorveglianza delle Morti Improvvise.

I casi riportati con diagnosi "Mal Definite" sono risultati essere 11 su un totale di 580 decessi per tutte le cause pari all' 1,89% e su un totale di 32 Morti Improvvise è pari al 34%.

Dall'indagine analitica è risultato che 5 casi, in cui la Scheda ISTAT riportava una "causa mal definita" come causa di morte, dopo accurata indagine analitica sono risultati essere delle "S.I.D.S."

Inoltre:

- 4 casi sono stati classificati come S.U.D.I. da causa certa
- 2 casi sono risultati Non Classificabili in quanto non autopsiati.

Con la metodologia della ricerca analitica l'identificazione di una serie di cause di morte potenzialmente inesatte da Scheda ISTAT ha consentito di fare emergere una diagnosi di S.I.D.S. in quasi il 50% dei casi.

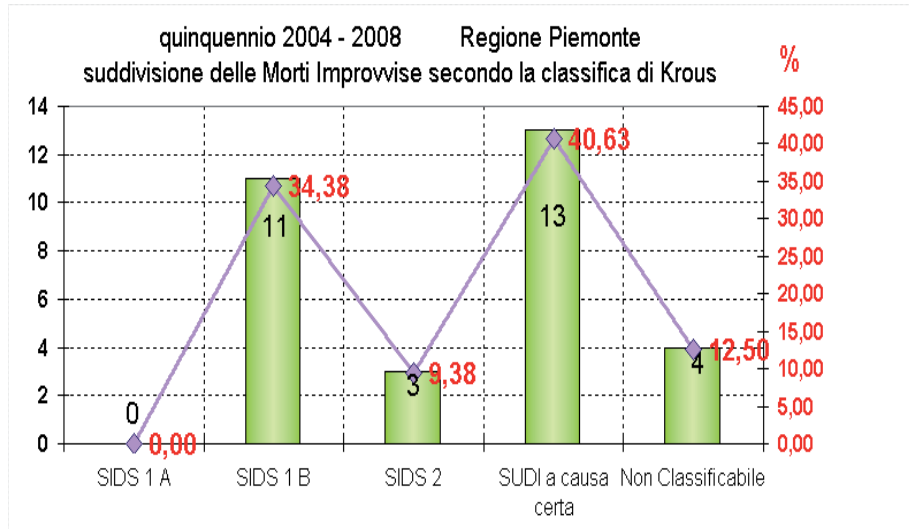
In conclusione la ricerca analitica ha prodotto i seguenti risultati:

- 14 casi di S.I.D.S.
- 13 casi di S.U.D.I. da causa certa (ESUDI)
- 5 casi di S.U.D.I. non classificabili per mancanza di esame autoptico (USUDI)

Per un totale di 32 Morti Improvvise.

PARTE SECONDA
Analisi delle Morti Improvvise

Figura 18: Morti Improvvise - Classificazione di Krous



Il *grafico 18* illustra la suddivisione delle Morti Improvvise nelle categorie descritte da Krous (*pag. 29*) da parte del gruppo multidisciplinare di esperti che effettua a scadenza regolare la valutazione finale dei casi.

Si evidenzia la totale assenza di casi di “SIDS 1 A” e la non trascurabile presenza di casi risultati “Non Classificabili”.

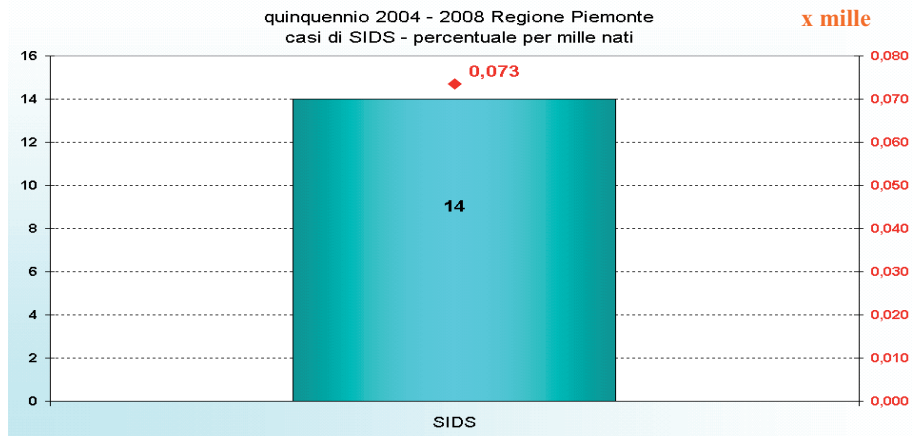
Il dato relativo all’assenza di “SIDS 1 A” è attribuibile alla difficoltà (ai limiti dell’impossibilità) di soddisfare tutte le condizioni previste dalla Classificazione di Krous, con particolare riguardo alle modalità del sopralluogo (vedi nota in calce) e alla disponibilità delle indagini tossicologiche, radiologiche e sul vitreo.

I casi “Non Classificabili” per la mancanza dell’esame autoptico appaiono un’entità percentualmente ancora accettabile.

Il dato andrà seguito nel tempo, per monitorare gli effetti della Legge del 2 febbraio 2006 che prevede l’obbligatorietà del consenso all’esame autoptico da parte dei genitori per i bambini inferiori all’anno di età.

Nota: per sopralluogo si è inteso una completa ispezione e analisi della scena del decesso effettuata da personale esperto (i.e.: Specialista in Medicina Legale con esperienza nell’ambito giudiziario) con eventuale acquisizione di materiale documentale.

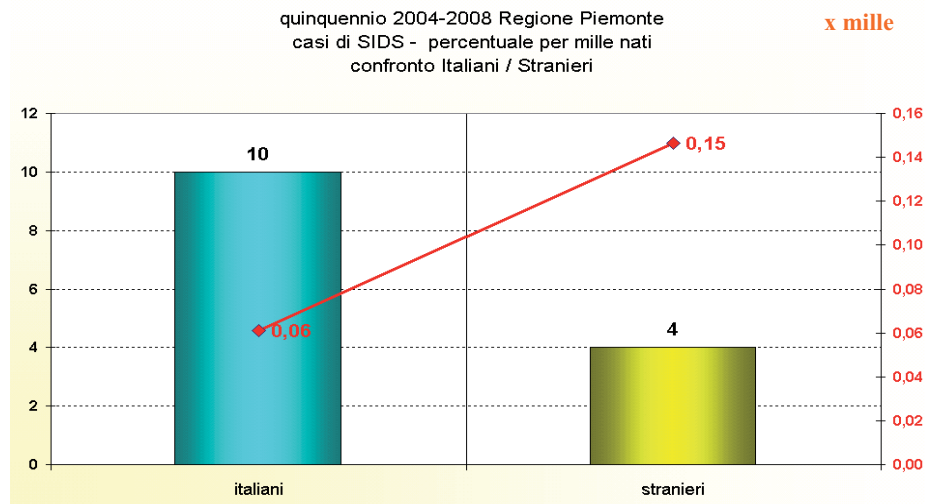
Figura 19: totale casi S.I.D.S. - percentuale per mille nati vivi



La figura 19 descrive i casi di S.I.D.S. (14) reperiti attraverso l'indagine analitica . Il valore in percentuale è pari al 0,073 ogni mille nati vivi (incidenza: 1/13.616 nati vivi).

Il dato evidenzia come l'incidenza della S.I.D.S. nella Regione Piemonte si collochi su livelli inferiori rispetto alle stime correntemente riportate nella letteratura scientifica su risultati di precedenti indagini condotte con una diversa metodologia. (rapporto ISTISAN 05/2: sorveglianza condotta in regione Lombardia sugli anni 1990-2000 riporta un numero di casi di S.I.D.S. pari a 0,54 x mille nati vivi).

Figura 20: S.I.D.S. italiani e stranieri - percentuale per mille nati vivi



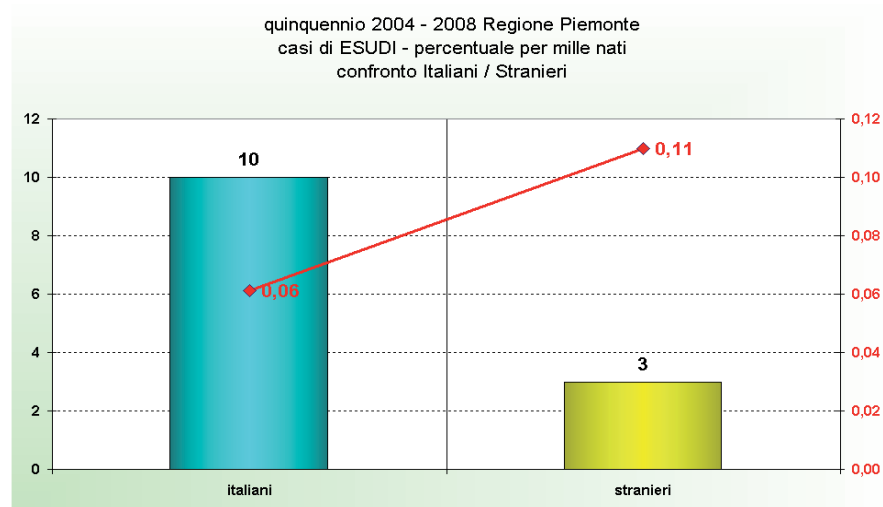
La figura 20 descrive i casi di decesso per S.I.D.S. suddividendoli tra la popolazione di origine italiana (10 casi) e quella straniera (4 casi).

Anche per i casi di S.I.D.S. nella popolazione di origine straniera la mortalità è più del doppio rispetto a quella della popolazione italiana; tale differenza non raggiunge la significatività statistica (incidenza italiani 1/16331- stranieri 1/6830).

Il mancato raggiungimento della significatività statistica è potenzialmente ascrivibile all'esiguità dei casi di S.I.D.S. e allo sbilanciamento numerico tra le due popolazioni paragonate.

Comunque, anche nella popolazione di origine straniera si osserva un basso tasso di mortalità per S.I.D.S. (0,15 casi ogni mille nati vivi). Il dato potrebbe essere utilizzato per orientare le future iniziative verso le fasce sociali più svantaggiate che mostrano, anche secondo i dati della letteratura, una maggior difficoltà a recepire i corretti consigli di prevenzione della S.I.D.S..

Figura 21: S.U.D.I. da causa certa (E.S.U.D.I.) - percentuale per mille nati italiani e stranieri

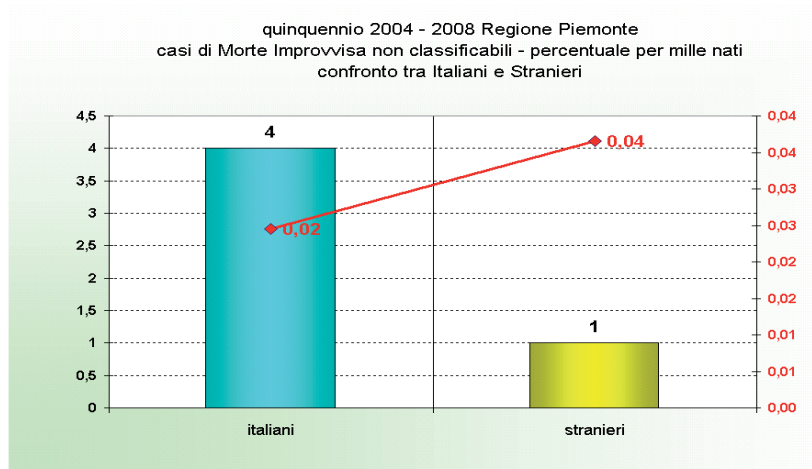


La *figura 21* descrive i casi di decesso per Morte Improvvisa da causa certa (E.S.U.D.I.) suddividendoli tra la popolazione di origine italiana e quella straniera.

Anche per i casi di E.S.U.D.I. nella popolazione di origine straniera la mortalità è superiore a quella della popolazione italiana, senza che la differenza raggiunga la significatività statistica (incidenza stranieri 1/9106 nati vivi - incidenza italiani 1/16331 nati vivi).

Anche in questo caso il mancato raggiungimento della significatività statistica è potenzialmente ascrivibile all'esiguità dei casi di E.S.U.D.I. e allo sbilanciamento numerico tra le due popolazioni a confronto. Il dato potrebbe avvalorare l'osservazione, recentemente comparsa in letteratura, riguardante la comparazione dei fattori di rischio per S.I.D.S. ed E.S.U.D.I.. Infatti alcuni fattori quali l'esposizione al fumo e l'appartenenza ad una famiglia disagiata sono risultati essere fattori di rischio indipendenti comuni a entrambe le patologie, S.I.D.S. ed E.S.U.D.I..

Figura 22: Non Classificabili (U.S.U.D.I.) - percentuale per mille nati italiani e stranieri



La *figura 22* descrive i casi di Morte Improvvisa non classificabili - U.S.U.D.I. (per mancata esecuzione dell'esame autoptico) suddividendoli tra la popolazione di origine italiana e straniera.

(incidenza italiani 1/40.827 nati vivi - incidenza stranieri 1/27.320 nati vivi).

Il dato non consente di formulare dei commenti vista l'esiguità dei numeri considerati.

Figura 23: Morti Improvvise non classificate - distribuzione sul territorio regionale



La *figura 23* descrive la distribuzione sul territorio regionale dei casi di Morte Improvvisa non Classificata: la mancata classificazione consegue alla non effettuazione dell'esame autoptico.

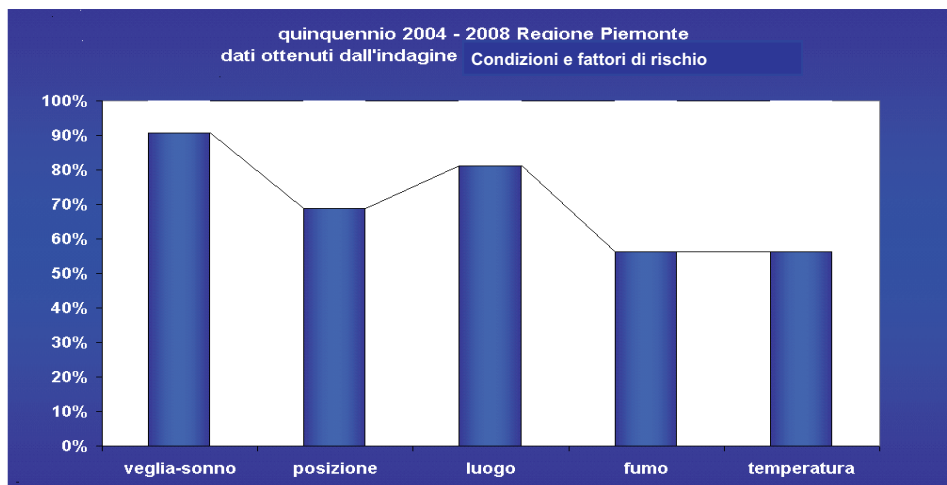
I casi non autopsiati si sono verificati tutti nel territorio della provincia di Torino.

I Principali fattori di rischio delle Morti Improvvise

Come previsto dal Protocollo della Sorveglianza delle Morti Improvvise, nell'ambito di tutte le informazioni indispensabili a caratterizzare le morti, è indispensabile raccogliere il dato relativo all'esposizione ai principali fattori di rischio.

Viene di seguito riportata la percentuale dei casi in cui era disponibile l'informazione relativa ai fattori di rischio ambientali e comportamentali

Figura 24: dati ottenuti a seguito delle indagini - criticità



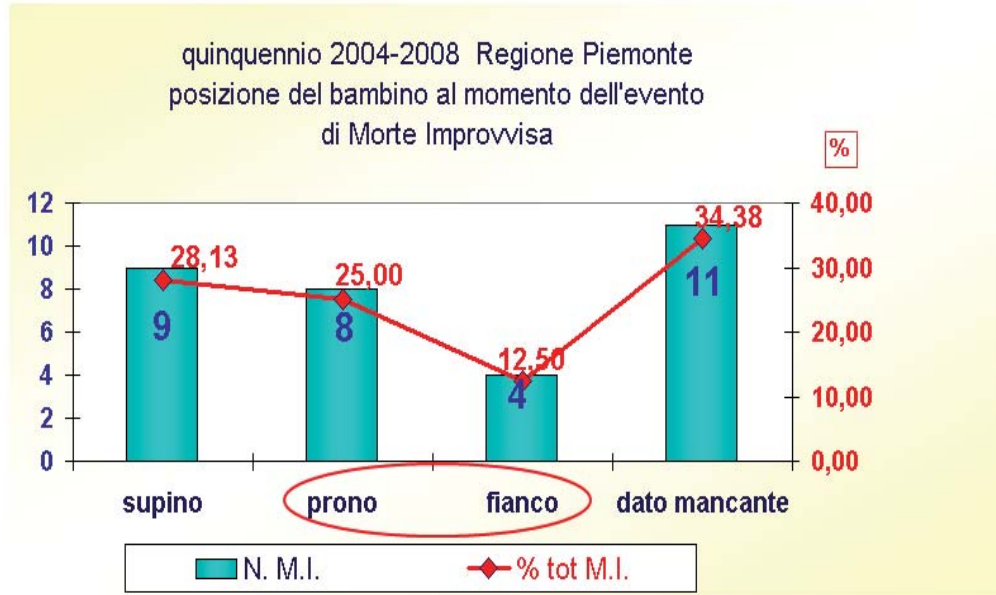
La figura 24 mostra per quali fattori di rischio o condizione è disponibile l'informazione:

- per la condizione di veglia o di sonno in cui si trovava il bambino l'informazione è disponibile nel 90% dei casi
- per i fattori di rischio comportamentali, fumo e posizione del bambino, l'informazione è disponibile rispettivamente nei 55% e 70% dei casi
- per i fattori ambientali, luogo e temperatura, l'informazione è disponibile rispettivamente nel 80% e 55% dei casi.

I dati evidenziano la difficoltà nel raccogliere delle notizie attendibili soprattutto riguardo ad alcuni comportamenti familiari a rischio quali l'esposizione al fumo. Emerge chiaramente la necessità per il futuro di ottenere un contatto sistematico e uniforme con tutte le famiglie colpite.

Sono stati presi in esame 2 dei principali fattori di comportamento (posizione e esposizione al fumo) per tutte le Morti Improvvise.

Figura 25: Morti Improvvise - fattori comportamentali



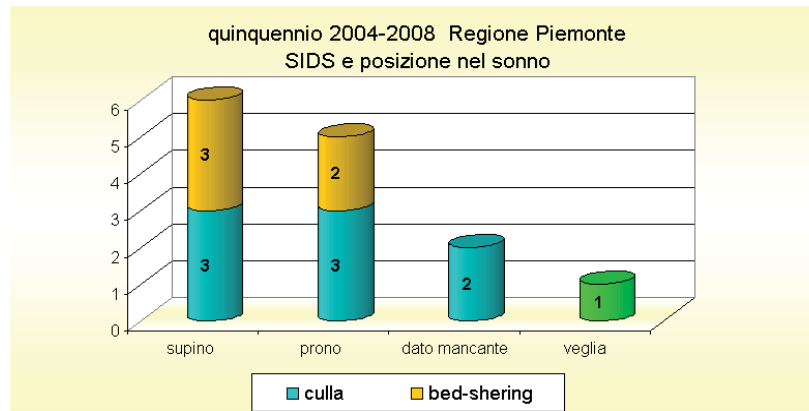
La figura 25 descrive per la totalità delle Morti Improvvise la posizione in cui il bambino si trovava al momento dell'evento:

- 9 bambini si trovavano nella posizione supina pari al 28,13% delle Morti Improvvise (4 di questi erano stati esposti al fumo fin dal periodo gravidico)
- 8 bambini si trovavano nella posizione prona pari al 25% delle Morti Improvvise (1 con esposizione al fumo fin dal periodo gravidico)
- 4 bambini si trovavano posti sul fianco pari al 12,50% delle Morti Improvvise (1 con esposizione al fumo fin dal periodo gravidico)
- di 11 bambini è sconosciuta la posizione in cui si trovavano al momento dell'evento

La posizione sul fianco presenta i medesimi rischi della posizione prona.

Pertanto il rischio dovuto alla posizione al momento dell'evento, riguarda il 37,50% della totalità dei casi. Dato probabilmente sottostimato a causa di una notevole percentuale di dati mancanti (34,38%).

Figura 26: S.I.D.S. e fattori ambientali e di comportamento



La figura 26 descrive la posizione nel sonno (13 dei 14, pari al 92,9 %) dei bambini deceduti per **S.I.D.S.** nel quinquennio considerato:

- In quasi la metà dei casi (6 su 14) il bambino è stato ritrovato nella posizione supina: 3 di questi bambini erano nel letto dei genitori, e tutti e 3 erano stati esposti al fumo fin dal periodo gravidico.

Inoltre:

- 5 bambini si trovavano nella posizione prona e 2 di questi erano nel letto con i genitori
- 1 bambino si trovava nello stato di veglia
- per gli altri 2 bambini è mancante il dato relativo alla posizione nel sonno

I dati confermano come anche nella nostra casistica la S.I.D.S. sia una classica patologia del sonno. La prevalenza della posizione supina rappresenta l'effetto delle campagne di prevenzione basate principalmente sul consiglio posturale e quindi sull'eliminazione delle posture nel sonno prona e di lato: è del tutto atteso che buona parte delle rare S.I.D.S. residue si verifichino nella postura supina, che viene ora assunta dalla grande maggioranza della popolazione dei lattanti.

L'influenza del bed-sharing, riscontrato nella metà dei bambini deceduti in posizione supina, appare legata alla compresenza di un forte fattore di rischio per la S.I.D.S. quale l'esposizione al fumo fin dal periodo gravidico. Tale osservazione conferma i più recenti dati presenti in letteratura, che mettono in rapporto la pericolosità della condivisione del letto con altri comportamenti genitoriali a rischio quali il fumo, l'assunzione di sostanze, ecc. Il rilievo appare di particolare interesse dopo la pubblicazione delle ultime evidenze riguardanti il possibile favorevole effetto dell'allattamento al seno sull'incidenza della S.I.D.S.: il bed-sharing è uno dei più importanti fattori universalmente riconosciuti come favorevoli l'allattamento materno, ma anche sulla base dei nostri dati dovrebbe essere ammesso solo nelle famiglie che non presentino altri fattori di rischio.

Emerge quindi l'esigenza per il futuro di disciplinare in tal senso il corretto consiglio sulla condivisione del letto fin dalla dimissione dal punto nascita, come già avviene in altre Nazioni europee (i.e. Norvegia) dove il forte impatto delle campagne di prevenzione ha portato ad una bassa incidenza della S.I.D.S..

Conclusioni e Prospettive Future della Sorveglianza delle Morti Improvvise

Le Morti Improvvise, definite con termine anglosassone S.U.D.I. (Sudden Unexplained Death Infant), in Piemonte hanno un tasso di incidenza sovrapponibile a quelli registrati negli altri Paesi industrializzati, ovvero lo **0,17** per mille nati vivi e nello specifico la S.I.D.S. (Sudden Infant Death Syndrome) ha un'incidenza dello **0,07** per mille nati vivi.

La S.I.D.S., sebbene non frequente, rappresenta la principale causa di morte nel 1° anno di vita escluso il periodo neonatale (0-29 giorni).

Dati epidemiologici nazionali che documentino l'incidenza della S.I.D.S. e l'andamento del fenomeno nel tempo in Italia non sono attualmente disponibili.

Fra le Morti Improvvise vengono annoverate altresì le Morti Improvvise per causa certa E.S.U.D.I (Explained S.U.D.I) che rappresentano lo **0,07** per mille e le Morti non Classificabili per assenza di esame autoptico U.S.U.D.I. (Unclassified S.U.D.I.) che rappresentano lo **0,03** per mille.

La nascita nel 2004 di una rete di sorveglianza attiva, rafforzata successivamente da una revisione del protocollo regionale delle Morti Improvvise, contestualmente all'adozione da parte dei Referenti S.I.D.S. e loro collaboratori di un sistema di *ricerca analitica* dei casi, ha permesso:

1. di quantificare il fenomeno (sopra descritto) sul territorio piemontese i cui risultati sono stati comparati e confermati da evidenze scientifiche
2. di definire i criteri per la sorveglianza attiva
3. di classificare i casi di Morte Improvvisa secondo Krous (a cura del gruppo multidisciplinare)
4. di formulare programmi di prevenzione e formazione (anche per via telematica) per operatori sanitari e non
5. di pianificare interventi di carattere preventivo, informativo e di supporto psicologico a favore delle famiglie colpite da morte improvvisa
6. di presentare tali risultati in tre appuntamenti di livello nazionale e a livello internazionale (Portsmouth, UK 2008 — Melbourne, AUS 2010).

Grazie all'esperienza acquisita nel corso del quinquennio 2004-2008 si è via via rafforzata la collaborazione e la sorveglianza da parte di tutti gli attori coinvolti; pertanto è auspicabile.

- Mantenere attiva la sorveglianza
- Potenziare la ricerca analitica, *strumento innovativo* del sistema di sorveglianza delle Morti Improvvise
- Rendere sistematico il *sopralluogo a carattere forense*
- Uniformare il *protocollo settorio* per una più ampia valutazione dei casi di Morte improvvisa del lattante
- Incrementare l'interazione fra le varie figure coinvolte (soccorso, diagnosi e cura, magistratura, forze dell'ordine, sorveglianza e prevenzione)
- Potenziare l'informazione e la formazione degli operatori e dei genitori.

A.L.T.E.

(Apparent Life-Threatening Event)

Introduzione all' A.L.T.E. (Apparent Life-Threatening Event)

I neonati ed i lattanti possono presentare un evento che per modalità di manifestazione clinica è stato associato alla S.I.D.S.: esso è definito con l'acronimo A.L.T.E. (Apparent Life-Threatening Event) ed è caratterizzato da improvviso ed inaspettato cambiamento del comportamento in un neonato-lattante che preoccupa l'osservatore; esso può accadere in veglia, durante un pasto o meno frequentemente nel sonno, ed è caratterizzato da una variabile combinazione di sintomi quali apnea, cambiamento del colorito cutaneo (pallore, cianosi), del tono muscolare (ipertono, ipotono) e dello stato di coscienza.

In passato veniva definito "Near-miss for S.I.D.S." poiché considerato una "S.I.D.S. mancata" che per cause poco chiare non si concludeva con il decesso del piccolo. Molti studi infatti evidenziavano come una percentuale di lattanti deceduti per SIDS aveva presentato nei mesi precedenti il proprio decesso un evento di A.L.T.E..

Nel corso degli anni questa percentuale è andata via via riducendosi partendo da un valore del 7% del 1987 (15) fino allo 0,7% nel 2004 (16) e allo 0,6% nel 2008 (17).

Tale decremento potrebbe essere una conseguenza delle compagne "Back to sleep" avviate negli anni 80 le quali, oltre ad aver indotto un importante decremento dell'incidenza della S.I.D.S., potrebbero aver determinato anche una riduzione d'incidenza delle A.L.T.E..

Probabilmente però tale riduzione potrebbe essere dovuta anche ad un miglioramento dell'indagine diagnostica rivolta alla ricerca della causa eziologica del singolo evento A.L.T.E., e del conseguente approccio terapeutico.

D'altra parte vi sono elementi clinici ed epidemiologici che sottolineano la possibile distanza tra A.L.T.E. e S.I.D.S. (ad esempio la S.I.D.S. avviene quasi sempre nel sonno, l'A.L.T.E. quasi sempre in veglia; il picco di comparsa dell'A.L.T.E., 1-2 mesi, precede quello della S.I.D.S., 2-4 mesi (17) e così via).

La reale incidenza delle A.L.T.E. nella popolazione generale è poco conosciuta ed è probabilmente sottostimata poiché i dati demografici vengono dedotti quasi sempre dai casi di lattanti ricoverati in urgenza con esclusione di quei casi che non richiedono una valutazione clinica e/o strumentale ospedaliera.

In Austria in uno studio condotto dal 1993 al 2001 l'incidenza dell'A.L.T.E. è stata stimata del 2,46 x 1000 nati vivi (18), mentre nei Paesi Bassi nel 2002 l'incidenza veniva riportata pari allo 0,58 per 1000 nati vivi (19). In entrambi i lavori sono stati considerati solo i casi di A.L.T.E. ricoverati.

Si ritiene che il lattante che ha presentato un A.L.T.E. sia a maggior rischio rispetto ai propri coetanei per la comparsa di un evento di SIDS (20-21). Per questo motivo tutti i lattanti che hanno presentato un A.L.T.E. dovrebbero essere inviati presso un Centro di Riferimento per la S.I.D.S., affinché venga posta una diagnosi il più circostanziata possibile, visto che il vero pericolo dell'evento è relativo alla patologia, se presente, che lo ha determinato.

L'esperienza presso il Centro di Riferimento della Regione Piemonte (fondato nel 1994) è iniziata nel 2001 quando la responsabilità del centro è stata affidata al Dott. Vigo.

Nei confronti dell'evento A.L.T.E. sono state riscontrate sin dall'inizio alcune difficoltà legate alle caratteristiche dell'evento stesso: ad esempio l'esame obiettivo nella maggior parte dei casi non dà informazioni utili in quanto l'evento può coinvolgere soggetti sani e presentare risoluzione completa, subitanea e spontanea e ciò comporta che il neonato o lattante giunge all'osservazione del medico in perfette condizioni generali e con una obiettività per lo più silente.

Anche l'anamnesi presenta dei limiti poiché l'A.L.T.E. viene raccontato in base alla percezione personale di chi ha vissuto quella particolare situazione: quante volte lo stesso evento viene descritto con caratteristiche assolutamente diverse da coloro che lo hanno osservato e che hanno reagito con modalità di comportamento completamente differenti. Proprio per queste difficoltà non sempre è semplice giungere ad una diagnosi corretta ma l'esperienza del Centro di Riferimento ha insegnato che si può correre il rischio di utilizzare "diagnosi di comodo", le quali possono celare le vere cause che in alcuni casi sono potenzialmente pericolose e soprattutto curabili.

L'A.L.T.E. è un fenomeno di proporzioni ampie che deve essere rilevato attraverso diverse fonti. I pazienti che hanno presentato questo tipo di patologia possono essere stati sottoposti ad un ricovero ospedaliero, ma possono altresì essere stati rinviiati a domicilio dopo una prima valutazione clinica in pronto soccorso o presso il pediatra di fiducia, senza essere quindi inviati né a ricovero né a consulenza specialistica quale quella fornita dal Centro di Riferimento Regionale per la S.I.D.S..

Per giungere ad una prima catalogazione del fenomeno, sono stati valutati e analizzati i ricoveri, i passaggi in D.E.A. e in P.S. dell'anno 2006 da parte del Coordinatore Regionale per l'Epidemiologia della S.I.D.S. e del Responsabile del Centro di Riferimento Regionale. Sono stati consultati tutti i ricoveri e i passaggi in D.E.A. e nei Pronto Soccorsi dei Presidi Ospedalieri della Regione Piemonte relativi a bambini della fascia d'età 0-2 anni che riportavano come diagnosi d'ingresso le patologie descritte nella tabella 1.

E' stato inoltre consultato anche il database delle visite del Centro di Riferimento Regionale.

Tabella 1

| |
|--|
| Crisi di cianosi - cianosi al volto - eritrocianosi - colorito bluastrò volto |
| Pallore |
| Dispnea - dispnea nel pianto - difficoltà respiratorie - soffocamento |
| Apnea |
| Crisi di ipertono - irrigidimento |
| Crisi di ipotonia |
| ALTE |
| Lipotimia o sincope |
| Perdita di coscienza - iporeattività - assenza - oculogiro - crisi tonico cloniche non ben definite |
| Reflusso Gastroesofageo - esofagite - rigurgiti - vomito - inalazione - ab ingestis |

Sono state visionate 451 cartelle cliniche di cui 412 di lattanti con età tra 0-12 mesi e 39 di bambini con età tra 12-24 mesi.

E' stata calcolata l'incidenza dell'A.L.T.E. in Piemonte, la percentuale di diagnosi di dimissione corrispondente ad A.L.T.E. da reflusso gastro-esofageo (G.E.R.) e la percentuale di diagnosi di G.E.R. effettuate in assenza di phmetria o impedenzo-phmetria patologica (diagnosi raggiunte attraverso la sola valutazione clinica-anamnestica o attraverso esami strumentali non adeguati).

Risultati della Sorveglianza dell'A.L.T.E.

L'incidenza delle A.L.T.E. in Piemonte così riscontrata nella popolazione di lattanti (età 0 a 12 mesi) è risultata pari a 11.00 per 1000 nati (Figura 1); questo valore confrontato con i dati della letteratura risulta maggiore: ciò deriva dal fatto che nell'analisi sono rientrati non solo i casi ricoverati, ma anche i passaggi in P.S., i passaggi in D.E.A. e le visite effettuate presso il Centro di Riferimento Regionale. Nonostante ciò occorre ricordare che questo dato sottostima ancora il fenomeno per l'assenza del materiale documentale relativo ai passaggi presso il D.E.A. del principale Ospedale Pediatrico regionale o dei documenti sanitari relativi ai bimbi 0-12 mesi presi in carico dal Pediatra di libera Scelta che non sono stati successivamente inviati a ricovero o a visita presso il Centro S.I.D.S.. Inoltre non ha partecipato allo studio epidemiologico l'Azienda Ospedaliera di Cuneo.

In ogni caso, i dati rilevati hanno una valenza epidemiologica importante in quanto, essendo i primi dati epidemiologici relativi alle A.L.T.E. in Piemonte, permetteranno una programmazione regionale più adeguata nei confronti di questo fenomeno.

Questa Sorveglianza inoltre evidenzia come vi sia una importante disomogeneità nel comportamento dei sanitari di fronte ad un A.L.T.E., già nella decisione di avviare il ricovero ospedaliero (avvenuto per 244 dei 412 lattanti di età 0-12 mesi): nelle ASL regionali il range va da un minimo di 1.6 per 1000 lattanti, a 14.3 per 1000 lattanti, (figura 2) e questa differenza non sembra essere legata alla gravità dell'evento.

Se si entra nel merito della diagnosi di dimissione, considerando i 244 lattanti (età 0-12 mesi) ricoverati nei presidi ospedalieri piemontesi vediamo come la sensazione che il reflusso gastro-esofageo sia sovrastimato e prevalente sulle altre diagnosi viene confermata dai dati.

Il 55,6% delle diagnosi totali viene infatti riferito a G.E.R. (Figura 3) e se consideriamo solo le dimissioni concluse con una diagnosi di patologia, escludendo quindi le dimissioni effettuate con diagnosi di A.L.T.E. Idiopatiche - I.A.L.T.E. (A.L.T.E. senza diagnosi), il G.E.R. rappresenta il 73% delle diagnosi definitive.

Anche per questi dati esiste una importante disomogeneità di comportamento nel territorio piemontese: infatti vi sono realtà in cui la diagnosi di dimissione dei ricoveri per A.L.T.E. è riferita a G.E.R. solo nel 12, 5% e realtà in cui tale percentuale sale al 75% (Figura 4).

Considerando l'iter diagnostico seguito per porre diagnosi di G.E.R. si evidenzia come nel 87,41% dei casi si è giunti a tale conclusione senza l'utilizzo degli esami strumentali adeguati quali pHmetria esofagea o impedenzo-pHmetria esofagea (Figura 5).

Infine se si considerano i dati relativi ai 39 bambini con A.L.T.E. di età 12-24 mesi, si nota come la diagnosi di G.E.R. si riduce al 15% dei casi mentre aumentano le cause di interesse neurologico che nell'insieme (convulsioni e spasmi affettivi) rappresentano oltre la metà delle diagnosi totali. Inoltre le A.L.T.E. Idiopatiche (I.A.L.T.E.), scendono al 3% (Figura 6).

È evidente che l'atteggiamento dei medici di fronte ad un A.L.T.E. in questa fascia di età, 12-24 mesi, è più circostanziato, probabilmente perché si è meno propensi a considerare il reflusso gastroesofageo quale causa scatenante l'evento ma si ricercano con più attenzione altre eziologie, soprattutto neurologiche, escludendo pertanto una più superficiale diagnosi clinico anamnestica.

Figura 1: numero casi di A.L.T.E. nella popolazione di età 0-12 mesi per mille nati e residenti - Regione Piemonte, anno 2006

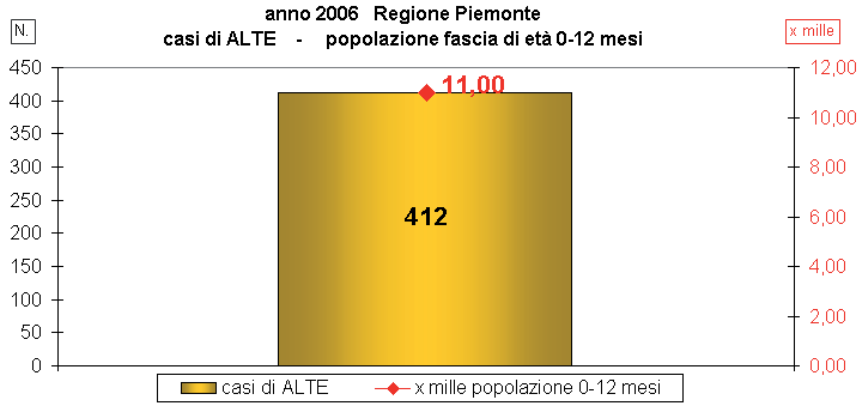


Figura 2: numero ricoveri per A.L.T.E. e rapporto ogni mille residenti nella fascia di età 0-12 mesi nelle A.S.L. della Regione Piemonte, anno 2006

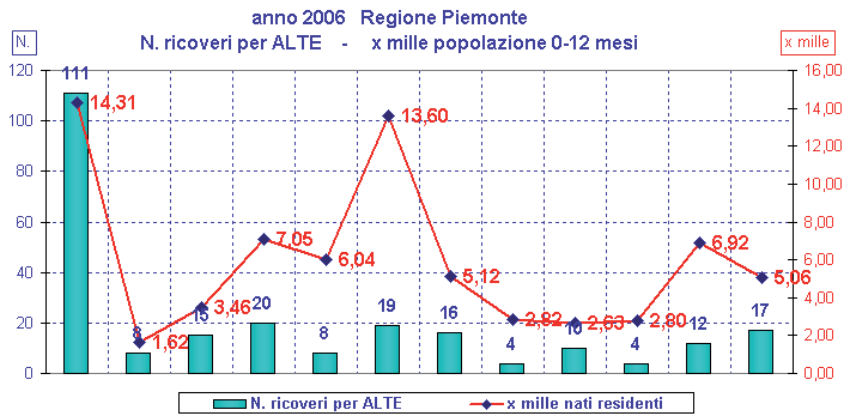


Figura 3: percentuale di diagnosi di dimissione dei 244 ricoveri per A.L.T.E. nella fascia di età 0-12 mesi nella Regione Piemonte, anno 2006

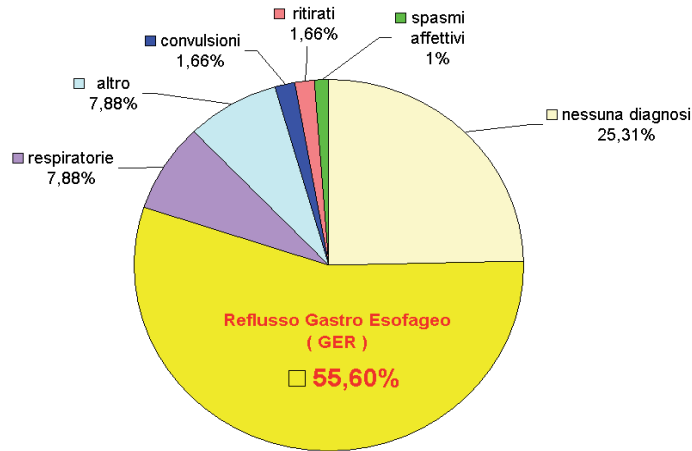


Figura 4: numero dei ricoveri per A.L.T.E nella fascia 0-12 mesi e percentuale di diagnosi di dimissione di reflusso gastroesofageo nelle ASL della Regione Piemonte, anno 2006

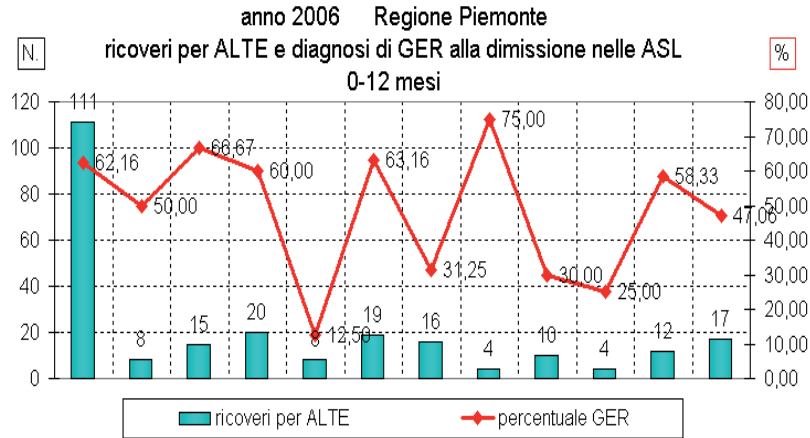


Figura 5: modalità diagnostiche in percentuale per il reflusso gastroesofageo nei 244 ricoveri per A.L.T.E. nella fascia d'età 0-12 mesi - Regione Piemonte, anno 2006.

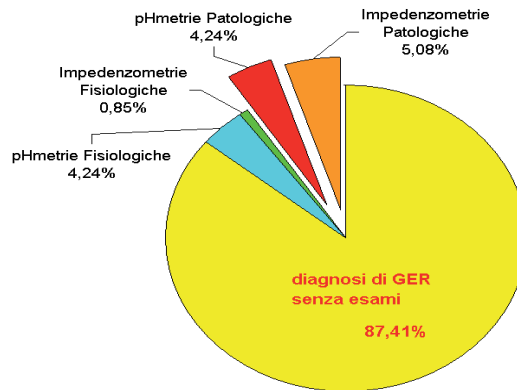
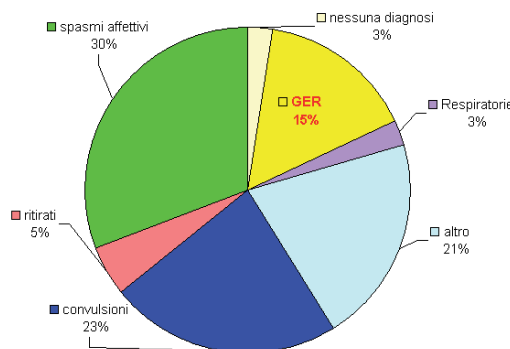


Figura 6: percentuale di diagnosi dei bambini con fenomeni a tipo A.L.T.E. nella fascia 12-24 mesi nella Regione Piemonte, anno 2006



Conclusioni e Prospettive Future della sorveglianza dell'A.L.T.E.

La sorveglianza dell'A.L.T.E. (Apparent Life-Threatening Event) trova una logica collocazione nel contesto di un report sulle Morti Improvvise in quanto considerate patologie potenzialmente correlate alla S.I.D.S..

Come mostrano molti studi, una percentuale di lattanti deceduti per S.I.D.S. aveva presentato nei mesi precedenti il proprio decesso un evento di A.L.T.E..

Il lavoro condotto nel corso del 2006 ha consentito

- Una prima catalogazione del fenomeno A.L.T.E. in Piemonte
- La stesura di una programmazione regionale di sorveglianza attiva sistematica

Per il futuro, si auspica

- Il potenziamento della sorveglianza attiva
- La stesura di un protocollo di diagnosi e cura delle A.L.T.E..

BIBLIOGRAFIA

1. Krous HF, Beckwith JB, Byard RW. Sudden Infant Death Syndrome and unclassified Sudden Infant Deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*, 2004.
2. Hunt CE, *CMAJ* 2006;174 (13):1861-9. Hannah C. Kinney, MD, and Bradley T. Thach, MD The Sudden Infant Death Syndrome *N Engl J Med* 2009;361:795-805
3. Kay M. Tomashek, MD, MPH, Cheng Qin, MD, Jason Hsia, PhD, Solomon Iyasu, MBBS, MPH, Wanda D. Barfield, MD, MPH, and Lisa M. Flowers, MPA Infant Mortality Trend and Differences Between American Indian/Alaska Native Infants and White Infants in the United States, 1989-1991 and 1998-2000
4. Ling Li, David Fowler, Liang Liu, Mary G. Ripple, Zoe Lambros, John E. Smialek Investigation of sudden infant deaths in the State of Maryland (1990-2000)
5. Rapport ISTISAN– Mortalità nei primi due anni di vita in Italia
6. T.J. Mathews, M.S, Fay Menacker, Dr. P.H. and Marian F. MacDorman, Ph.D. Division of Vital Statistics Infant Mortality Statistics from the 2002 Period Linked Birth/Infant Death Data Set
7. T.J. Mathews, M.S, Fay Menacker, Dr. P.H. and Marian F. MacDorman, Ph.D. Division of Vital Statistics Infant Mortality Statistics from the 2004 Period Linked Birth/Infant Death Data Set
8. M Vennemann, D. Fischer, G. Jorch and T Bajanowski Prevention of Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) due to an active health monitoring system 20 years prior to the public “Back to Sleep” campaigns *Arch. Dis Child.* 2006;91;324-326; originally published online 6 Jan 2006; doi:10.1136/adc2005.0822172
9. Report: Unexplained deaths in infancy, 2005
10. Mechtild M. Vennermann, MD, PD, MPH, Thomas Bajanowski, MD, PD, Bernd Brinkmann, MD, PD, Gerhard Jorch, MD, PD, Cristina Saverland, MSc, Edwin A. Mitchell, FRACP, DSc, and the GeSID Study Group Sleep Environment Risk Factors for Sudden Infant Death Syndrome: The German Sudden Infant Death Syndrome Study. *Pediatrics*, vol 123, number 4, April 2009.
11. R.G. Carpenter, L.M. Irgens, P S Blair, P D England, P Fleming, J Huber, G Jorch, P Schreuder Sudden unexplained infant death in 20 regions in Europe: case control study . *The Lancet*, vol 373, January 17, 2004.
12. J. Bloch, Comité de pilotage Table ronde: la mort subite du nourrisson: actualités (SFP, DGS). *Surveillance des morts inattendues des nourrissons de moins de 2 ans.* Science Direct – Archives de pédiatrie 14 (2007) 630-632 .
13. Tony Nelson, Ka-Fai To, uk-Ying Wong, Jim Dickinson, Kai-chow Choi, L-Mee Yu, Yvonne Ou, Chun-Bong Chow, Eric Wong, Nelson Tang, Magnus Hjelm, Lawrence Chen Hong Kong case-control study of sudden unexpected infant death. *The New Zealand Medical Journal – Vol 118 No 1227 ISSN 1175 8716.*
14. National Institutes of Health. Consensus Development Conference on Infantile Apnea and Home Monitoring, Sept 29 to Oct 1, 1986.
15. Consensus statement *Pediatrics* 1987;79:292–9.
16. McGovern MC, Smith MBH. Causes of apparent life threatening events in infants: a systematic review. *Arch Dis Child* 2004;8:1043–8.

17. Esani N, Hodgman J, Ehsani N, Hoppenbrouwers T. Apparent Life-Threatening Events and Sudden Infant Death Syndrome: A Comparison of Risk Factors. *Journal of Pediatrics*. March 2008;152:365-70.
18. Kiechl-Kohlendorfer U, Hof D, Peglow UP, Traweger-Ravanelli B, Kiechl S. Epidemiology of apparent life threatening events. *Arch Dis Child*. Mar 2005;90(3):297-300.
19. Semmerkrot BA, van Cleuven BE, Engelberts AC, Joosten KF, Mulder JC, Liem KD, Rodrigues Perira R, Bijlmer RP, l'Hoir MP. Surveillance study of apparent life threatening events (ALTE) Netherlands. *Eur J Pediatr*. 2010 Feb;169(2):229-36.
20. Oren J, Kelly D, Shannon DC. Identification of a high-risk group for sudden infant death syndrome among infants who were resuscitated for sleep apnea. *Pediatrics*. 1986;77:495-499.
21. Burchfield DJ, Rawlings DJ. Sudden deaths and apparent life threatening events in hospitalized neonates presumed to be healthy. *Am J Dis Child*. 1991;145:903-904.
22. AIFA: Bollettino n° 5 anno 2007 - Il trattamento Farmacologico del vomito in età pediatrica. Bilancio tra rischi e benefici.
23. Therapy with gastric Acidity Inhibitors increases the risk of acute gastroenteritis and community-acquired pneumonia in children. *Pediatrics* 2006;117:e817-e820.
24. Are the risk factor for SIDS different for preterm and term infant? JMD Thompson, EA Mitchell, for the New Zealand Cot Death Study Group *Arch Dis Child* 2006;91:107-111.
25. Combined effect of sleeping position and prenatal risk factors in SIDS. The Nordic epidemiological SIDS study Nina OYEN et al. *PEDIATRICS* 1997;100(4):613-620.

ALLEGATI

Allegato 1: Elenco delle figure coinvolte nella Sorveglianza

Allegato 2: check-list di sintesi dei dati acquisiti dalla documentazione clinica

Allegato 3: Scheda per Inchiesta Epidemiologica ai soccorritori

Allegato 4: Scheda per Inchiesta Epidemiologica al personale ospedaliero

Allegato 5: Scheda per Inchiesta Epidemiologica al medico/pediatra di famiglia

Allegato 6: Lettera destinata alla famiglia

Allegato 7: Protocollo Autoptico

Allegato 8: Protocollo Istologico

Allegato 9: Protocollo Prelievi ricerche Metaboliche per casi di Morte Improvvisa

Infantile/SIDS

Allegato 10: Brochure Informativa dedicata alla SIDS (Agenda della Salute-Regione Piemonte)

Allegato 11: Locandina Corso “ *la sindrome della Morte Improvvisa del Lattante*” in 3 edizioni (giugno e novembre 2008 - gennaio 2009)

**Figure sanitarie coinvolte nella Sorveglianza Epidemiologica
delle Morti Improvvise / S.I.D.S.**

| | | |
|----------------------------|--|--|
| Torino OIRM / S.Anna | Centro di Riferimento Regionale S.I.D.S. | Dr. Alessandro Vigo Dr.a Silvia Noce Dr.a Emanuela Malorgio (fino al 2008) |
| ASL | S.I.S.P. | REFERENTI e COLLABORATORI |
| TO 1 TO 2 | TORINO Centro Coord. Epide- miologico S.I.D.S. | Dr.a Margherita Meda A.S. Giannalisa Cavani |
| TO 3 | RIVOLI | Dr. Giuseppe Greco A.S. Francesca Stroppiana |
| TO 3 | PINEROLO | Dr. Marco Pratesi |
| TO 4 | CIRIE' | Dr. Paolo Gagliano A.S. Guerzoni |
| TO 4 | SETTIMO | Dr.a Marina Ottino A.S. Luisa Signorile |
| TO 4 | IVREA | Dr.a Gisella Reviglione |
| TO 5 | CARMAGNOLA | Dr. Giuseppe Valenza A.S. Stroppiana |
| VC | VERCELLI | Dr. Gabriele Bagnasco- I.P. Paolo Simonetta (dal 2010) I.P. Giovanna Terzolo (fino al 2009) |
| BI | BIELLA | Dr. Pier Carlo Vercellino |
| NO | NOVARA | Dr.a Maria Grazia Tacca |
| VCO | VERBANIA | Dr. Biollo Dr.a Silvia Maria Caselli |
| CN 1 | CUNEO | Dr.a Anna Maria Costantino A.S. Margherita Bosticardo (fino al 2008) |
| CN 1 | MONDOVI' | Dr. Paolo Ferrari |
| CN 1 | SAVIGLIANO | Dr. Angelo Reposi |
| CN 2 | ALBA | Dr.a Laura Marinaro - A.S. Giovanna Giachino A.S. M.Grazia Dogliani |
| AT | ASTI | Dr. Duilio Lioce |
| AL | ALESSANDRIA | Dr. Stefano Canepa (fino al 2009) A.S. Rosa Oleandro - A.S. Franca Susani |
| AL | CASALE MONFERRATO | Dr. Antonio Galliano Dr. D'Angelo Massimo |
| AL | NOVI LIGURE | Dr.a Rossana Prospero A.S. Fiorangela Fossati |

check-list per una sintesi sommaria dei dati acquisiti della documentazione clinica

CHECK LIST per casi da visionare (morti mal defrinite)

Anagrafici del bambino

COGNOME _____
 NOME _____
 SESSO _____
 DATA NASCITA ___/___/___
 DATA DECESSO ___/___/___
 LUOGO DECESSO casa___ ospedale_____ altro_____
 COMUNE _____ ASL _____

Anamnesi del bambino

NATO A TERMINE si___ no___ (settimana gestazionale ___)
 PESO hg___
 GIRIDI FUNICOLO si (n°___) no___
 PARTO eutocico___ distocico___ (_____)
 PARTO GEMELLARE si___ no___
 SOFFERENZA FETALE si___ no___
 RIANIMATO ALLA NASCITA si___ (intubato? si___ no___) no___
 PATOLOGIE METABOLICHE si___ (_____) no___
 PATOLOGIE CONGENITE si___ (_____) no___
 INFEZIONI si___ (_____) no___

 ALTRE PATOLOGIE si___ (_____) no___
 ECG "Qt lunga" si___ (data esame ___/___/___) no___

 DIMESSO DOPO LA NASCITA si___ no___
 CONDIZIONI DI SALUTE buone___ discrete___ precarie___

 POSIZIONE NEL SONNO supino___ prono___ sul fianco___

 ALTRI RICOVERI si___ causa _____
 luogo _____

AUTOPSIA si___ (_____)
 no___ (motivo _____)

note _____

Anagrafici della mamma

| | | | |
|--------------|-------------|-------------|------------|
| STATO CIVILE | nubile__ | coniugata__ | separata__ |
| ETA' | anni__ | | |
| NAZIONALITA' | _____ | | |
| CETO SOCIALE | alto__ | medio__ | basso__ |
| LAVORO | si__(_____) | no__ | |

Anamnesi della mamma

| | | |
|---|------------------------|------------|
| PRIMIPARA | si__ | no__(n°__) |
| ABORTI | si__(n°__) | no__ |
| ALTRI DECESSI IN FAMIGLIA (0 - 2 ANNI) | si__ | no__ |
| | (n°__)(parentela_____) | |
| | (causa_____) | |
| PATOLOGIE EREDITARIE | si__(_____) | no__ |
| INFEZIONI IN GRAVIDANZA | si__(_____) | no__ |
| FUMO | si__(quante/di_____) | no__ |
| ALTRI FUMANO IN CASA | si__ | no__ |

note _____

REGIONE
PIEMONTE

SCHEDA RACCOLTA DATI

Cognome e nome del bambino:.....

Data di nascita:.....

Data del decesso:.....

Luogo del decesso:.....

Ospedale dove è stato eventualmente condotto:.....

-5-

I parte

AL PERSONALE SANITARIO
CHIAMATO A DOMICILIO DAI PARENTI (118)

- Il bambino veniva trovato privo di vita?
 - Sì
 - No

- Se no, che segni vitali presentava?
 - Lamento
 - Respiro spontaneo
 - Battito cardiaco
 - Altro.....

- Sono state effettuate manovre rianimatorie?
 - Sì
 - No

- Se sì, quali?
 - Ventilazione bocca a bocca
 - Ventilazione con ambu
 - Massaggio cardiaco
 - Intubazione

- Il bambino è deceduto mentre erano in atto le manovre rianimatorie?
 - Sì
 - No

- Se sì, dopo quanto tempo è avvenuto il decesso?
 - < 15 minuti
 - 15-30 minuti
 - 30-60 minuti
 - altro.....

- Il bambino è stato trasportato presso un Ospedale?
 - Sì
 - No

- Il bambino
 - E' stato trovato privo di vita
 - Si è sentito male mentre era sveglio

- Se il bambino è stato trovato privo di vita, a che ora era stato visto per l'ultima volta vivo dai parenti?.....

- In quell'occasione stava dormendo?
 - Sì
 - No
- A che ora è stato trovato morto?.....
- Qual è stata l'ora presunta del decesso?.....
- Erano state tentate manovre rianimatorie da parte dei parenti?
 - Sì
 - No
- Se sì, quali?
 - Stimolazioni tattili
 - ventilazione bocca a bocca
 - massaggio cardiaco
 - altro.....
- Dove si trovava il bambino?
 - culla
 - letto dei genitori
 - sofà
 - altro.....
- In quale stanza?
 - Camera del bambino
 - Camera dei genitori
 - Salotto
 - Cucina
 - Altro.....
- Da quante stanze era composto l'appartamento?.....
- Com'era la temperatura dell'ambiente?
 - Fredda
 - Normale calda
 - Molto calda
 - Non ricorda
- In quale posizione è stato trovato il bambino?
 - Supino
 - Prono
 - Sul fianco
 - Non ricorda

- Era coperto?
 - Sì
 - No
 - Non ricorda

- Se sì, con cosa?
 - Con 1 lenzuolo
 - Con 1 lenzuolo + 1 coperta
 - Con 1 lenzuolo + 2 coperte
 - Altro.....

- Il lenzuolo e/o le coperte coprivano il capo del bambino?
 - Sì
 - No
 - Non ricorda

- Che cosa indossava il bambino?
 - Solo la biancheria
 - Una tuta o un pigiama leggero
 - Una tuta o un pigiama pesante
 - Una tuta + una maglia
 - Altro.....

- Il bambino presentava segni cutanei?
 - Sì
 - No
 - Non ricorda


- Se sì, quali?
 - Ecchimosi
 - Petecchie
 - Chiazze ipostatiche
 - altro.....

- E' stata rilevata la temperatura corporea?
 - Sì T=.....
 - No

- Se no, com'era la temperatura corporea al tatto?
 - Fredda
 - Calda

- Presentava rigor?
 - Sì
 - No

Scheda per Inchiesta Epidemiologica al personale ospedaliero

 REGIONE
PIEMONTE

Il parte

AL MEDICO OSPEDALIERO

- All'arrivo il paziente era privo di segni vitali?
 - Si
 - No
- Se no, che segni vitali presentava?
 - Lamento
 - Respiro spontaneo
 - Battito cardiaco
 - Altro.....
- Il bambino presentava segni cutanei?
 - Si
 - No
 - Non ricorda
- Se si, quali?
 - Ecchimosi
 - Petecchie
 - chiazze ipostatiche
 - altro.....
- E' stata rilevata la temperatura corporea?
 - Si T=.....
 - No
- Se no, com'era la temperatura corporea al tatto?
 - Fredda
 - Calda
- Presentava rigor?
 - Si
 - No
- Che cosa indossava il bambino?
 - Solo la biancheria
 - Una tuta o un pigiama leggero
 - Una tuta o un pigiama pesante
 - Una tuta + una maglia
 - Altro.....

-9-

- All'arrivo erano in corso manovre rianimatorie?
 - Sì
 - No
- Se sì, quali?
 - Ventilazione bocca a bocca
 - Ventilazione con ambu
 - Massaggio cardiaco
 - Intubazione
- Sono state avviate manovre rianimatorie in ospedale?
 - Sì
 - No
- Se sì, quali?
 - ventilazione bocca a bocca
 - ventilazione con ambu
 - massaggio cardiaco
 - intubazione
 - puntura intracardiaca con adrenalina
- Il bambino è deceduto mentre erano in atto le manovre rianimatorie?
 - Sì
 - No
- Se sì, dopo quanto tempo è avvenuto il decesso?
 - < 15 minuti
 - 15-30 minuti
 - 30-60 minuti
 - altro.....
- E' stato richiesto l'aiuto dell'anestesista rianimatore?
 - Sì
 - No
- Sono stati eseguiti degli esami per certificare la morte?
 - Sì
 - No
- Se sì, quali?
 - EEG
 - ECG
- E' stato compilato il referto per l'autorità giudiziaria?
 - Sì
 - No

Se il bambino è giunto in Ospedale accompagnato direttamente dai genitori (senza personale di soccorso) vanno poste anche le seguenti domande:

- Il bambino
 - E' stato trovato privo di vita
 - Si è sentito male mentre era sveglio
- Se il bambino è stato trovato privo di vita, a che ora era stato visto per l'ultima volta vivo dai parenti?.....
- In quell'occasione stava dormendo?
 - Si
 - No
- A che ora è stato trovato morto?.....
- Qual è stata l'ora presunta del decesso?.....
- Erano state tentate manovre rianimatorie da parte dei parenti?
 - Si
 - No
- Se sì, quali?
 - Stimolazioni tattili
 - ventilazione bocca a bocca
 - massaggio cardiaco
 - altro.....
- Dove si trovava il bambino?
 - culla
 - letto dei genitori
 - sofà
 - altro.....
- In quale stanza?
 - Camera del bambino
 - Camera dei genitori
 - Salotto
 - Cucina
 - Altro.....
- Da quante stanze era composto l'appartamento?.....

- Com'era la temperatura dell'ambiente?
 - Fredda
 - Normale calda
 - Molto calda
 - Non ricorda

- In quale posizione è stato trovato il bambino?
 - Supino
 - Prono
 - Sul fianco
 - Non ricorda

- Era coperto?
 - Sì
 - No
 - Non ricorda

- Se sì, con cosa?
 - Con 1 lenzuolo
 - Con 1 lenzuolo + 1 coperta
 - Con 1 lenzuolo + 2 coperte
 - Altro.....

- Il lenzuolo e/o le coperte coprivano il capo del bambino?
 - Sì
 - No
 - Non ricorda

Scheda per Inchiesta Epidemiologica al medico/pediatra di famiglia

REGIONE
PIEMONTE

III parte

AI MEDICO CURANTE

- Il bambino ha sempre goduto di buona salute?
 - Si
 - No
- Se no quali patologie aveva presentato?

.....

.....
- E' cresciuto regolarmente?
 - Si
 - No
- Stava assumendo dei farmaci?
 - Si
 - No
- Se si, quali?

.....

.....
- Era mai stato ricoverato in ospedale?
 - Si
 - No
- Se si, perché?

.....

.....
- E' stato malato nei giorni immediatamente precedenti il decesso?
 - Si
 - No
- Se si, quale patologia presentava?
 - Flogosi alte vie aeree
 - Enterite
 - Febbre di ndd
 - Altro.....

-13-

- E' stato vaccinato nei giorni immediatamente precedenti l'evento?
 - Si
 - No

- Se si, quando?
 - Il giorno stesso
 - Il giorno prima
 - Altro.....

- E' stato portato regolarmente ai controlli di salute?
 - Si
 - No

- Se si, alla visita appariva ben curato?
 - Si
 - No

- Erano fumatori i familiari?
 - Si
 - No

- Se si, chi?
 - la madre
 - il padre
 - altri.....

- In famiglia si erano verificati altri decessi inaspettati?
 - Si
 - No

- Se si,
 - di chi?.....
 - quando?.....

Lettera destinata alla famiglia

Alla Famiglia

Gentile famiglia, in riferimento al doloroso evento che vi ha colpito, vi invitiamo ad un colloquio con l'Ufficio scrivente, nella persona di _____, via _____ tel. _____ per fornirvi informazioni che riteniamo utili in questo vostro particolare momento.

Tale colloquio ha anche come scopo quello di mettervi in contatto con Enti e Associazioni che vi possono fornire un supporto utile al superamento di questa fase critica della vita.

Nel frattempo vi segnaliamo la possibilità di instaurare un contatto diretto con il Centro di Riferimento Regionale della S.I.D.S. con Sede all' Ospedale Infantile Regina Margherita , *telefonando al responsabile Dr. Vigo n. tel. 011.3135405*, per impostare eventualmente un programma di controllo preventivo rivolto ai componenti del nucleo familiare.

Vi segnaliamo inoltre la possibilità di mettervi in relazione con l'Associazione "SEMI per la SIDS", che si occupa da anni di **morti improvvise nell'infanzia**, con le seguenti modalità: *sito consultabile: www.sidsitalia.it, indirizzo di posta elettronica: posta@sidsitalia.it, contatto telefonico 346.1864751*

Siamo a vostra disposizione per qualsiasi chiarimento in merito a quanto sopra esposto

IL REFERENTE S.I.D.S.

Protocollo Autoptico

PROTOCOLLO AUTOPTICO PER LE MORTI IMPROVISE INFANTILI - S.I.D.S.

AUTOPSIA n° data ora
 SETTORE DR.
 DEL SERVIZIO..... ASL

ANAGRAFICA PAZIENTE:

Cognome Nome
 Età (in giorni).....
 Sesso Razza
 Data di morte: giorno.... mese
 anno ora Certa () Presunta ()

1. ESAME ESTERNO:

Lattante di sessoetà apparente
 Peso g. Altezza cm Lunghezza vertice-podice cm
 Circonferenza cranica cm Circonferenza toracica cm
 Circonferenza addominale cm
 Condizioni trofiche Cute
 Pannicolo adiposo Muscolatura
 Rigor mortis Ipostasi
 Cianosi Ittero Edema
 Colorazione Putrefattiva
 Pupille Sclere Orecchie
 Naso Labbra e cavità orale
 Collo Arti superiori
 Arti inferiori Genitali esterni
 Orifizio anale
 Altri reperti (es. punture d'ago, cateteri, segni lesione ecc.).....

2. ESAME INTERNO:

CAVITA' TORACICA:

Superfici pleuriche
 Cavo pleurico destro
 Cavo pleurico sinistro
 I polmoni occupano dei rispettivi cavi pleurici.
 N° lobi polmonari
 Aia cardiaca
 Sacco pericardico con sierosa
 aderenze

CAVITA' ADDOMINALE:

Superfici peritoneali
 Cavità peritoneale
 Emidiaframma destro: apice livello
 Emidiaframma sinistro: apice livello
 Vasi ombelicali
 Dimensioni fegato in sito
 Appendice vermiforme localizzata nel quadrante addominale
 Stomaco Intestino tenue.....
 Ventaglio mesenteriale
 Intestino crasso
 Linfonodi mesenterici

APPARATO CARDIOVASCOLARE:

Cuore: peso g. Forma
 Volume Consistenza
 Epicardio
 Diametro trasverso mm
 Diametro longitudinale.....
 Diametro antero-posteriore
 Spessore ventricolo destro
 Spessore ventricolo sinistro
 Forame ovale dotto arterioso
 Endocardio parietale e valvolare.....
 Miocardio
 Osti coronarici e seno coronarico
 Coronarie
 Tronco arteria polmonare e suoi rami principali
 Aorta ascendente e arco aortico
 Grossi tronchi arteriosi dell'arco
 Aorta toracica e addominale
 Vene cave e tronchi venosi

APPARATO RESPIRATORIO:

Laringe
 Trachea
 Bronchi principali
 Polmoni peso (dx g. sin g.)
 Numero lobi dx ... sin ...
 volume consistenza
 Colore superficie esterna
 Al taglio
 Formazioni vascolo-bronchiali dell'ilo

APPARATO GASTROENTERICO:

Lingua
 Faringe
 Esofago
 Stomaco
 Duodeno
 Papilla
 Intestino tenue
 Intestino crasso
 FEGATO: peso g. Superficie esterna
 Colore Forma
 Volume Consistenza
 Al taglio
 Formazioni vascolari
 Colecisti Bile
 Vie biliari extra-epatiche
 PANCREAS: peso g. Forma Volume
 Consistenza
 Al taglio

APPARATO GENITOURINARIO:

RENI: peso dx g. sin g.
 Capsula propria svolgibile
 Superfici Forma
 volume Consistenza
 Al taglio
 Rapporto cortico-midollare
 Confine cortico midollare
 Pelvi
 Sistema artero-venoso ilare
 Ureteri
 Vescica
 Trigono
 Genitali

APPARATO LINFOEMOPOIETICO:

Milza: peso g. Perisplenio
 Forma Volume
 Consistenza Al taglio
 Timo: peso g. Forma Volume
 Consistenza
 Linfonodi:

APPARATO ENDOCRINO:

Tiroide: peso g. Forma
 Volume Consistenza
 Al taglio
 Surreni: peso (dx g. sin g.) Forma
 Volume Al taglio: corticale
 midollare

SISTEMA NERVOSO CENTRALE:

Allo scollamento galea capitis
 Cranio: forma Fontanelle: dimensioni
 Suture
 Spazio extradurale
 Dura madre
 Seni venosi durali
 Falce cerebrale e tentorio cervelletto
 spazio sottodurale
 Encefalo: peso g. Simmetria emisferi cerebrali
 Circonvoluzioni e solchi
 Vasi piali e poligono arterioso di Willis

 Encefalo fissato in toto
 Ipofisi

APPARATO MUSCOLO-SCHELETRICO

Il manubrio sternale contiene centri di ossificazione.
 vi sono ... paia di coste.

SE POSSIBILE ESEGUIRE RADIOGRAFIA DELLO SCHELETRO.

**PROTOCOLLO ISTOLOGICO PER LE
MORTI IMPROVVISE INFANTILI - S.I.D.S.**

LINGUA: 2 campioni

LARINGE: 1 sezione trasversale

TRACHEA: 1 sezione trasversale

ESOFAGO: 1 sezione trasversale

TIMO: 2 prelievi

POLMONI: 1 prelievo per lobo, 2 prelievi agli ili

CUORE E APPARATO CIRCOLATORIO:

- 1 prelievo parete atrio destro, 1 prelievo parete atrio sinistro
- 1 prelievo parete anteriore ventricolo destro (terzo medio)
- 1 prelievo parete anteriore ventricolo sinistro(terzo medio)
- I restanti prelievi possono essere eseguiti con calma sull'organo fissato in toto:
- coronaria sinistra e grasso pericoronarico (ramo discendente anteriore)
- coronaria destra e grasso pericoronarico.

FEGATO: 1 prelievo lobo destro e 1 prelievo dal lobo sinistro

PANCREAS: 2 prelievi – 1 comprendente parete duodenale

STOMACO: 2 prelievi

INTESTINO TENUE: 1 prelievo

INTESTINO CRASSO: 1 prelievo

RENE: 1 prelievo per rene

VESCICA: 1 prelievo

GIUNZIONE OSTEO-CONDRALE: preferibilmente a livello della quarta o quinta costa.

ENCEFALO: prelievo della corteccia frontale destra e sinistra;

ippocampo: prelievi bilaterali

prelievo dei nuclei della base per ciascun emisfero

cervelletto: almeno 1 prelievo emisferico

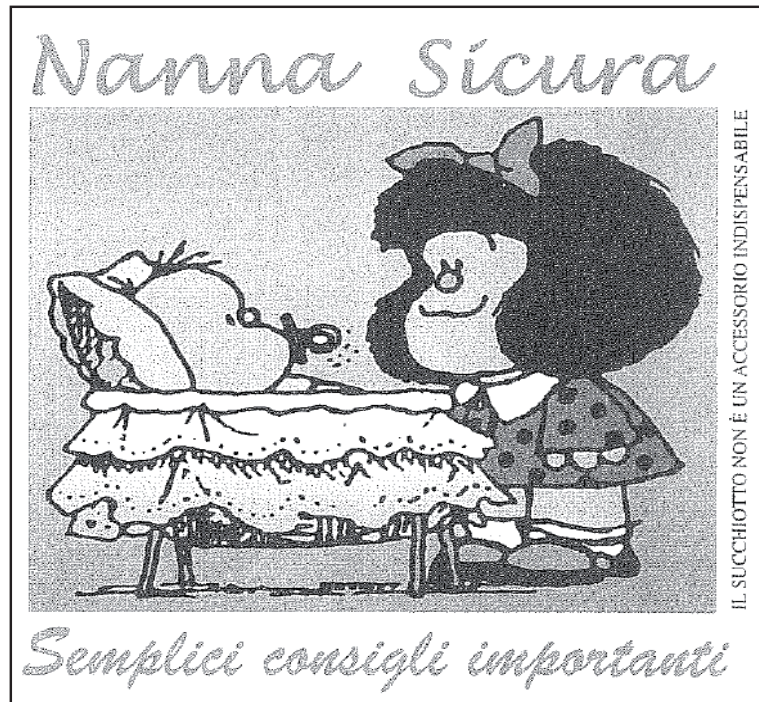
prelievo del tronco encefalico (il bulbo per le strutture di regolazione centrale cardio-respiratoria)

Protocollo Prelievi ricerche Metaboliche per casi di Morte Improvvisa Infantile/S.I.D.S.

Per poter eseguire questo tipo di ricerche è necessario disporre di sangue, bile e fegato non fissati.

- 1) **SANGUE:** Raccogliere gocce di sangue su un cartoncino di carta bibula per screening (4 – 8 gocce) e conservare a 4 C°. Inoltre raccogliere circa 5-7 ml di sangue in provetta di plastica contenente EDTA (per emocromo). Congelare al più presto a -20·C°.
- 2) **BILE:** Raccogliere gocce di bile su un cartoncino di carta bibula per screening (4 – 8 gocce) e conservare a 4 C°. Inoltre raccogliere 1-2 ml di bile e congelarla a -20 C° in un criotubo.
- 3) **FEGATO:** prelevare un frammento di fegato (indicativamente un cubo di 1-1.5 cm di lato). Congelare questo campione avvolto in foglio di alluminio (o in un criotubo) a – 20·C° o temperatura inferiore.

Se non è possibile congelare subito i prelievi conservarli in ghiaccio (o in frigo a 4C°) e inviarli al più presto al centro per il congelamento.



1 Fate dormire il bambino sulla schiena

La mamma può stare più tranquilla mettendo il neonato in culla sulla schiena: la posizione sulla schiena è la più idonea per i primi mesi di vita su materasso duro e senza cuscino.

2 Non fumate nell'ambiente del bambino

I neonati tendono ad ammalarsi con più facilità se vivono in ambiente dove si fuma. È bene che: la mamma non fumi durante la gravidanza e che anche dopo la nascita continui possibilmente a non fumare;

chieda a tutti i fumatori di non fumare nella stanza ed in presenza del bambino.



3 Fate in modo che non abbia troppo caldo

La posizione sulla schiena permette al neonato di regolare la propria temperatura. È importante non avvolgerlo troppo stretto nelle coperte. lasciate che la testa e le braccia si muovano liberamente. I bambini piccoli tendono ad avere un innalzamento della temperatura se sono avvolti da troppe coperte o piumini. se il vostro bambino ha la febbre avrà bisogno di meno coperte.

4 Allattatelo al seno per quanto possibile

Il latte materno è la prevenzione più naturale, meno costosa e più efficace per molte malattie: allattatelo al seno, per quanto possibile.

Locandina Corso " la sindrome della Morte Improvvisa del Lattante" in 3 edizioni (giugno e novembre 2008 - gennaio 2009)

| Scheda d'ISCRIZIONE | |   AZIENDA SANITARIA LOCALE T01 Via San Secondo, 29 - 10128 Torino Tel. +39 011 5661566 Codice Fiscale/Pavim. Inv. 0913164012 DIPARTIMENTO DI PREVENZIONE S.C. IGIENE ESANITA' PUBBLICA Tel. 011 5663065 / 3026 Fax 011 5663048 | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--------|-----------|------------|----------|-----------------------|----------|-----------|----------|----------------------|----------|-------------|----------|
| da inviare compilata in tutte le sue parti a: S.C. Igiene e Sanità Pubblica Via Consolata, 10 10122 TORINO Fax 011 566 3048 ; Tel. 011566 3065 /3026 e-mail: giammalisa.cavani@asl01.it | Iscrizioni Il corso è accreditato con n. 4 ECM per le professioni di: Medico - Infermiere Infermiere pediatrico - Ostetrica Assistente sanitario Tecnico di Fisiopatologia respiratoria | Corso di aggiornamento La sindrome della MORTE IMPROVVISA del lattante 3° EDIZIONE Torino, il 27-1-2009 Centro Incontri Regione Piemonte Corso Stati Uniti, 23 - Torino | | | | | | | | | | | | | |
| Cognome _____ Nome _____ Nato/a a _____ il _____ Codice fiscale _____ Sede Lavorativa _____ Professione _____ Via/Corso _____ Città _____ C.P. _____ Tel. _____ Fax _____ e-mail _____ | L'iscrizione al corso è gratuita. Le domande dovranno pervenire entro il 19 gennaio 2009 Si accetteranno le domande, secondo l'ordine d'arrivo, sino ad esaurimento dei posti disponibili | <table border="0"> <tr> <td>Medico</td> <td>posti 130</td> </tr> <tr> <td>Infermiere</td> <td>posti 40</td> </tr> <tr> <td>Infermiere pediatrico</td> <td>posti 40</td> </tr> <tr> <td>Ostetrica</td> <td>posti 40</td> </tr> <tr> <td>Assistente sanitario</td> <td>posti 30</td> </tr> <tr> <td>Tecnico FPR</td> <td>posti 20</td> </tr> </table> | | Medico | posti 130 | Infermiere | posti 40 | Infermiere pediatrico | posti 40 | Ostetrica | posti 40 | Assistente sanitario | posti 30 | Tecnico FPR | posti 20 |
| Medico | posti 130 | | | | | | | | | | | | | | |
| Infermiere | posti 40 | | | | | | | | | | | | | | |
| Infermiere pediatrico | posti 40 | | | | | | | | | | | | | | |
| Ostetrica | posti 40 | | | | | | | | | | | | | | |
| Assistente sanitario | posti 30 | | | | | | | | | | | | | | |
| Tecnico FPR | posti 20 | | | | | | | | | | | | | | |
| Si informa che in base alla L. 675/96 i dati forniti saranno trattati nella piena tutela dei suoi diritti e della sua riservatezza ed in conformità alle disposizioni di legge ed utilizzati unicamente per fini contabili e di rendicontazione ECM. Data Firma | | | | | | | | | | | | | | | |

Report Sorveglianza Morti Improvvise anni 2004-2008

| Obiettivi | Programma | |
|--|---|--|
| L'incontro si propone di | 8.30 Registrazione dei partecipanti | 13.45 La gestione medico legale della morte improvvisa del bambino dott. R. Testi |
| 1. aggiornare i partecipanti sulle conoscenze in tema di eziopatogenesi della SIDS | 8.45 Introduzione dott.ssa A. Barale | 14.15 La morte improvvisa del bambino: aspetti giudiziari dott.ssa A.M. Baldelli dott. S. Castellani |
| 2. aggiornare i partecipanti sulle attività cliniche di prevenzione attraverso l'individuazione dei soggetti a rischio | 9.00 la SIDS: i primi passi dott. G. Gallone 9.10 La SIDS eziopatogenesi ed inquadramento clinico dott. S. Noce | 15.00 Intervento programmato del Segretario dell'Associazione Semu per la SIDS Sig. L. Pedone |
| 3. migliorare le modalità della sorveglianza epidemiologica sulla SIDS attraverso l'analisi dei suoi aspetti critici e delle possibili soluzioni | 9.40 Individuazione e gestione dei soggetti a rischio dott. E. Malorgio | 15.15 Discussione |
| 4. condividere con i partecipanti i risultati dei primi 3 anni di sorveglianza epidemiologica | 10.10 Aspetti anatomo-patologici dott. M. Forni | 15.45 Prospettive future e conclusioni dott. V. Demicheli |
| 5. migliorare l'uniformità delle procedure del riscontro diagnostico nella morte improvvisa del lattante | 10.40-11.00 Coffee break | 16.15 Test di valutazione Questionario di gradibilità ECM |
| 6. migliorare l'uniformità delle procedure di gestione dell'emergenza "morte improvvisa del lattante" | 11.00 La sorveglianza: il ruolo dei SISP dott.ssa M. Meda 11.20 La sorveglianza: metodologia dell'indagine ass. san. A. Cavani 11.40 La sorveglianza: i risultati del Piemonte dott. A. Vigo | 17.30 Chiusura dei lavori |
| | 12.00 Discussione 13.30-13.45 pausa pranzo | |