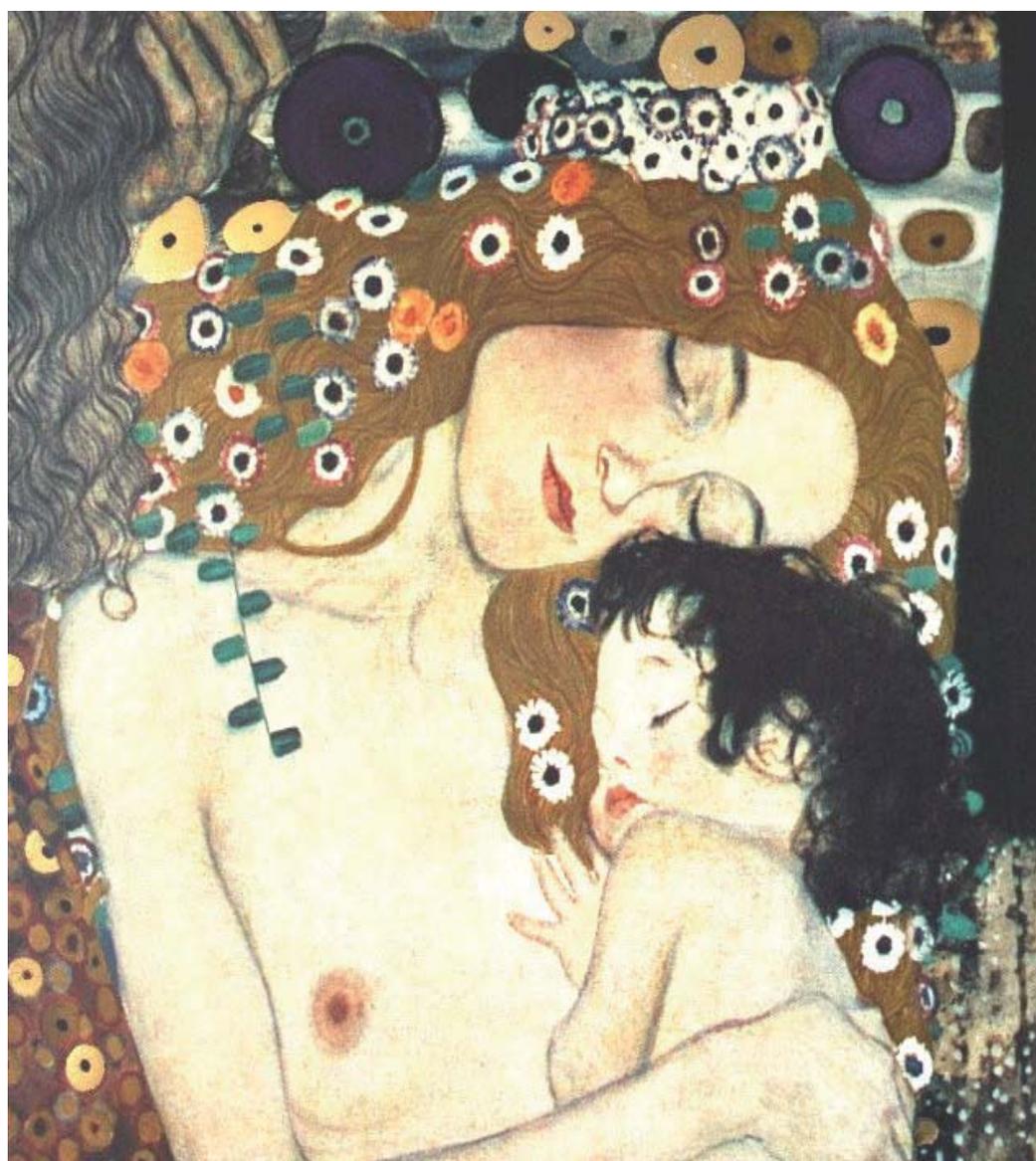


La Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni

Metodologia e Risultati
Quinquennio 2004-2008

(versione sintetica - dicembre 2010)



A cura di

Giannalisa CAVANI e 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 Igiene e Sanità Pubblica ASL TO1
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 delle AASSLL piemontesi (crf. Allegato) e tutti gli operatori che a qualunque titolo hanno contribuito alla Sorveglianza, raccolta e analisi dei dati.

La versione integrale del documento, nella quale saranno ampiamente analizzate e declinate tutte le sezioni che lo compongono, è disponibile sul sito I.S.S.- **EPICENTRO** e sul sito dell'Osservatorio Epidemiologico Regione Piemonte: <http://epidem.aslal.it>

INDICE

L'Associazione "SEMI PER LA S.I.D.S."	pag. 4
Il rationale per la Sorveglianza	pag. 5
La Sorveglianza delle Morti Improvvise e i Servizi di Igiene e Sanità Pubblica	pag. 6
La Storia della Sorveglianza delle Morti Improvvise	pag. 7
Il Protocollo Operativo della Sorveglianza	pag. 8
Introduzione alla S.I.D.S.	pag. 12
La Legislazione	
L'apparato normativo della Sorveglianza	pag. 14
Legge n. 31/2006	pag. 15
Rischio di Inapplicabilità	pag. 16
Il Sopralluogo Medico Legale	pag. 17
Il Contributo Anatomico Patologico	pag. 19
I risultati della Sorveglianza delle Morti Improvvise	pag. 21
Parte prima: Analisi mortalità 0-2 anni : Ricerca Morti Improvvise	pag. 23
Parte seconda: Analisi delle Morti Improvvise	pag. 35
Conclusioni e Prospettive Future della sorveglianza delle Morti Improvvise	pag. 42
Introduzione alla A.L.T.E. (Apparent Life-Threatening Event)	pag. 44
I risultati della Sorveglianza delle A.L.T.E.	pag. 46
Conclusioni e Prospettive Future della sorveglianza delle A.L.T.E.	pag. 49
Bibliografia	pag. 50
Allegato	pag. 52

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

L'associazione Semi per la S.I.D.S., 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 Improvvise

La Regione Piemonte dispone dal 1994 di un Centro di Riferimento Regionale per la S.I.D.S. (Sudden Infant Death Syndrome), presso l'Azienda Ospedaliera Infantile Regina Margherita (O.I.R.M.-S.Anna), tra i cui compiti istituzionali è previsto anche quello di fungere da Osservatorio Epidemiologico per il fenomeno sul territorio regionale.

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, si occupavano della catalogazione e descrizione del fenomeno.

() 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 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.

Negli anni successivi sono state redatte ulteriori Note regionali per l'acquisizione, da parte del Coordinatore regionale S.I.D.S., di materiale documentale utile alla definizione dei casi (i.e. preparati istologici).

Il Protocollo Operativo della Sorveglianza

Il sospetto di un caso di Morte Improvvisa può derivare dal processo di valutazione della Scheda I.S.T.A.T. o ancora da notizie pervenute al Referente S.I.D.S. direttamente dal territorio di sua competenza (Bollettino Necroscopico/altre fonti).

Le diagnosi di interesse, in base alle quali si sviluppa l'approfondimento, sono le diagnosi di S.I.D.S. o sinonimi, le diagnosi di morte da causa non definita come riportato in *tabella 1*:

Tabella 1

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

Nel caso in cui la Scheda I.S.T.A.T. riporti come causa di morte "S.I.D.S." o relativi sinonimi, il primo passo è la raccolta di tutta la documentazione clinica disponibile attraverso:

- * Il contatto con la Centrale Operativa del 118 e/o la Direzione Sanitaria dell'ospedale nel caso in cui il bambino vi sia stato trasportato
- * Il medico legale qualora non sia intervenuto il 118 né il bambino sia stato trasportato in ospedale

Nel caso in cui la Scheda I.S.T.A.T. riporti come causa una morte "maldefinita", il primo passo consiste:

- * consultazione della cartella clinica; se dalla consultazione di questa risulta esservi una chiara causa di decesso (i.e. 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 dei dati acquisiti viene effettuata compilando una breve check-list.
- * Nel caso in cui dalla consultazione della cartella clinica non emerge alcuna causa certa si dà avvio all'iter operativo delle Morte Improvvisate (contatto con: soccorritori del 118 – medico del P.S. – sanitari ospedalieri – medico legale – medico anatomopatologo – medico di famiglia – familiari – eventuali testimoni della vicenda).

Nel caso in cui il medico che constata il decesso del bambino ne ravvisa un'ipotesi di reato ne dà segnalazione alla Magistratura della Repubblica; pertanto il Referente delle Morte Improvvisate per poter acquisire la relativa documentazione clinica, contatta il Magistrato a cui è stato affidato il caso e 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 (M.M.G. o P.D.F.) con il quale si mantiene, successivamente, un contatto nel tempo utile a monitorare altre ed eventuali gravidanze della mamma del bimbo deceduto.

I dati così ottenuti vengono confrontati ed integrati dal Referente S.I.D.S., durante l'incontro con la famiglia colpita da evento di Morte Improvvisa; tale incontro deve avvenire nel più breve tempo possibile per avere una più chiara descrizione della scena del decesso.

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—Preventivi—Sociali

Il materiale inerente le indagini, pervenuto dai Referenti S.I.D.S. territoriali, viene inviato al Centro di Coordinamento regionale per l'inserimento nell'archivio informatizzato e l'analisi congiunta con il Centro di Riferimento regionale S.I.D.S..

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.

Tale valutazione conduce alla classificazione di ogni caso secondo i criteri proposti da Krous (Figura 1) 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 Improvvisate e inattese nel primo anno di vita sono comprese nel termine 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 Improvvisate 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 1

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.

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 (i.e. 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 (i.e. madre single, giovane età della madre, indigenza, ecc.)

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.

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.

La S.I.D.S. rappresenta ancora oggi la principale causa di morte nel primo anno di vita escluso il periodo neonatale (0-29 giorni), essendo responsabile del 25% dei decessi tra 30 e 364 giorni 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

L'epidemiologia mostra un quadro disomogeneo relativamente alla diffusione della SIDS 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.

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.

La Regione Piemonte ha avviato nel 2004, attraverso il Centro di Riferimento Regionale per la S.I.D.S. e i S.I.S.P. (Servizio di Igiene e Sanità Pubblica), uno specifico programma di sorveglianza epidemiologica grazie al quale sono oggi disponibili dati precisi sull'andamento del fenomeno nel territorio piemontese. Da queste stime è emerso che in Piemonte i casi inquadrabili come S.I.D.S. dal 2004 al 2008 sono stati limitati con un tasso di incidenza sovrapponibile a quelli più bassi registrati negli altri paesi industrializzati.

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) che sono 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.

Quali sono dunque 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 se 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:

* **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.

* **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.

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

* **in un bambino particolare**

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

Si differenzia per una maggiore tendenza alle apnee ostruttive, un'arousability incompleta, ridotta capacità di autorisuscitazione.

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

La Legislazione

L'apparato normativo della sorveglianza

I rapporti fra l'Autorità Giudiziaria e l'Autorità Sanitaria in materia di riscontri diagnostici, con particolare riguardo ai casi di morte improvvisa del lattante, sono regolati da una specifica normativa che per la sua complessità non può essere dettagliatamente illustrata in un documento sintetico; di seguito si delineano i tratti più salienti per consentire al lettore di orientarsi in un tema così complesso.

Le criticità derivano dalla necessità di armonizzare l'esigenza degli operatori sanitari di rilevare tempestivamente il materiale utile a definire un profilo diagnostico, che molto spesso confligge con il rispetto dei tempi dettati dall'Autorità Giudiziaria.

La normativa di riferimento che disciplina i rapporti fra l'Autorità Giudiziaria e l'Autorità Sanitaria nel settore dei riscontri diagnostici è contenuta nei seguenti atti:

- * Codice di procedura penale e nelle norme di attuazione
- * Regolamento di polizia mortuaria, approvato con DPR 285/1990
- * Legge n. 31/2006, meglio nota come Legge sulla S.I.D.S.

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, si è 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.

I riscontri diagnostici di competenza dell'autorità sanitaria sono disciplinati dall'art. 37 del Regolamento di **Polizia Mortuaria D.P.R. 285/1990**

Possono essere distinti in:

- * **Obbligatori:**
nel caso di decessi avvenuti senza assistenza medica e trasportati in ospedale
- * **Facoltativi:**
 - Morte in Ospedale
 - Morte a domicilio

In entrambi i casi non è previsto il consenso dei genitori.

Sino al 2009 è stato applicato il protocollo, sottoscritto dal Dr. Marzachì nel 1996, 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 non è immune da aspetti di criticità.

Legge 2 febbraio 2006 n.31 - Art. 1

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....

AMBITO DI APPLICAZIONE:

- * Lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita senza causa apparente
- * Feti deceduti senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione

I criteri che definiscono 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

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.

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.

Altri elementi di novità introdotti dalla Legge:

- * Centri autorizzati previsti dall'art.2 della legge
- * Raccolta e registrazione delle informazioni
- * Applicazione ai riscontri diagnostici del protocollo
- * Finanziamento complessivo pari a 67.000 euro
- * Comunicazione dei dati
- * Promozione di campagne
- * Sostegno psicologico ai familiari delle vittime

Il Rischio di inapplicabilità - Legge n. 31/2006

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, dall'analisi delle schede I.S.T.A.T. relative ai decessi dei neonati in Piemonte emerge che 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. Al contrario, il 50% dei casi di decessi di neonati nei quali la morte era stata ricondotta ad una patologia certa era in realtà riconducibile a S.I.D.S..

Di fronte a questo scenario, favorito anche dal fatto che la 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 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 SIDS, 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 verificano, 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.

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. 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 di fondamentale importanza nei casi di Morte Improvvisa (S.U.D.I.). 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.

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.

INDAGINI DELL'AMBIENTE

È importante intensificare le indagini tanto più ci si avvicina alla zona dove si è verificato il fatto (zona e cadavere dovrebbero essere accuratamente fotografati) fino ad arrivare all'analisi del **micro ambiente** cioè la zona in cui il bambino è stato ritrovato incosciente, agonizzante o morto e la posizione del cadavere tenendo conto che può essere stata modificata nel corso dei primi soccorsi.

INDAGINI SUL CADAVERE

Esame esterno del cadavere

Una corretta ispezione del corpo è fondamentale nel processo investigativo per i casi di Morte Improvvisa, 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 stesso 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 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. 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.

Intervista di Base

È importante 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

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.

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 nel corso della prima intervista o nel prosieguo delle indagini.

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.

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.

Il Contributo Anatomico-Patologico

La diagnosi di S.I.D.S. si basa su un accurato riscontro diagnostico o autoptico che deve avere caratteristiche di completezza ed 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.

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 notizie cliniche disponibili anche criticamente rivalutate.

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:

esame esterno: esclusione di lesioni provocate o accidentali (vedi capitolo di Medicina Legale)

esame interno: accurato esame di tutti gli organi e apparati. Ricerca scrupolosa di malformazioni congenite o patologie acquisite che possono spiegare la morte

prelievi per esami microscopici: campionamento esteso secondo il Protocollo definito specifico per la S.I.D.S. in uso in Piemonte

prelievi di campioni a fresco per indagini collaterali secondo quanto riportato in letteratura e previsto dal protocollo regionale.

ESAMI MICROSCOPICI

E' necessario seguire il protocollo specifico per la S.I.D.S., che è uno dei 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.

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 dell'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. Talora, anche fra gli addetti ai lavori, è presente una visione schematica e semplificatoria ritenendo che la diagnosi di SIDS 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.

PRELIEVI DI CAMPIONI A FRESCO

Le indagini potenzialmente eseguibili su prelievi non fissati di vario tipo sono innumerevoli e di differente significato e utilità.

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'ASL 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.

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.

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.

Altre determinazioni di biologia molecolare sono sicuramente interessanti: la loro fattibilità non è solo un fatto tecnico ma una scelta di priorità nell'utilizzo delle risorse.

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 DNA 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 due 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 in tabella:

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 Morti Improvvise e quindi, al loro interno, delle S.I.D.S..

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..

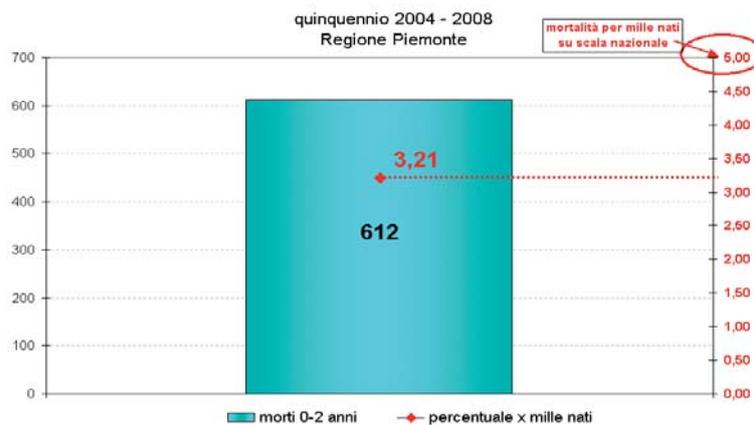
Nella parte seconda "*Analisi delle Morti Improvvise*" si prosegue con la suddivisione delle Morti Improvvise nelle categorie descritte da Krous, alla relativa analisi del fenomeno tra la popolazione italiana e quella straniera e alla valutazione dei principali fattori ambientali e di comportamento connessi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

PARTE PRIMA

Analisi mortalità 0-2 anni : Ricerca Morti Improvvise

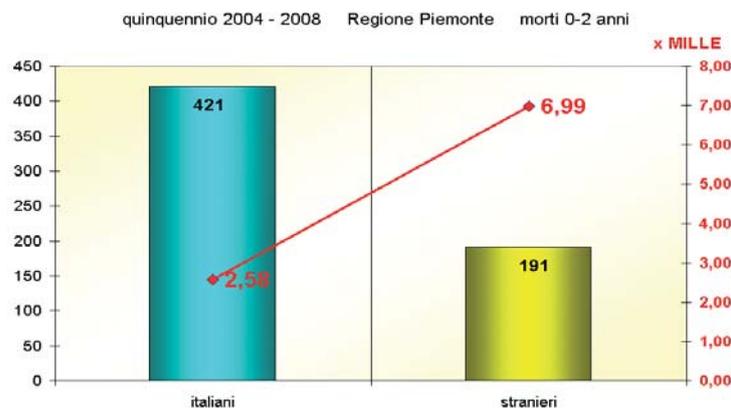
L'analisi è basata sui dati provenienti dalle Schede ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica), dalle rilevazioni ufficiali delle nascite e della popolazione residente nella fascia di età 0-2 anni (BDDE: Banca Dati Demografici Evolutiva), dagli esiti della ricerca analitica relativa al periodo 2004-2008.

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.

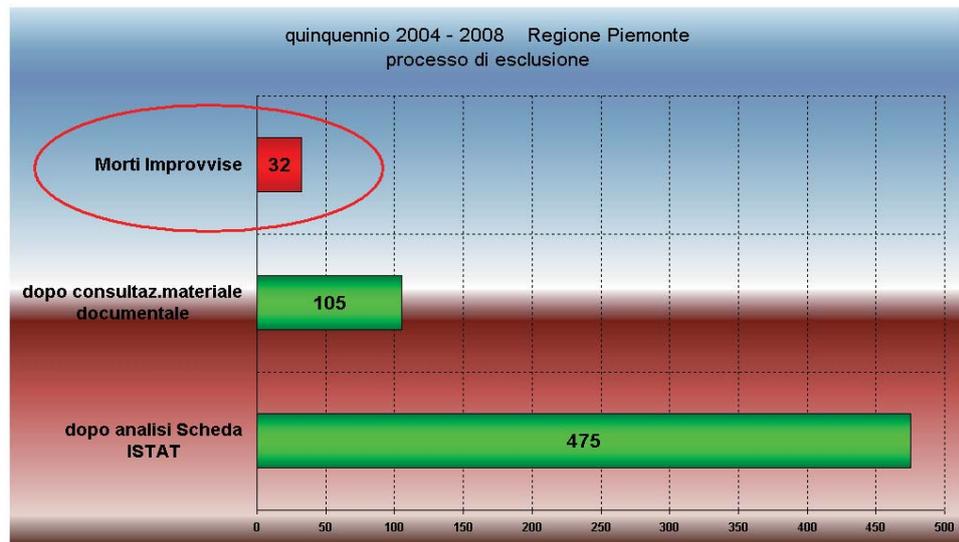
I bambini stranieri deceduti nella fascia di età 0-2 anni sono stati 191, pari al 6,99 per mille nati vivi.

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 27320 soggetti ufficialmente conteggiati (da BDDE Regione Piemonte), la differenza tra le due popolazioni resterebbe statisticamente significativa fino a un valore di popolazione straniera pari a 62000 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

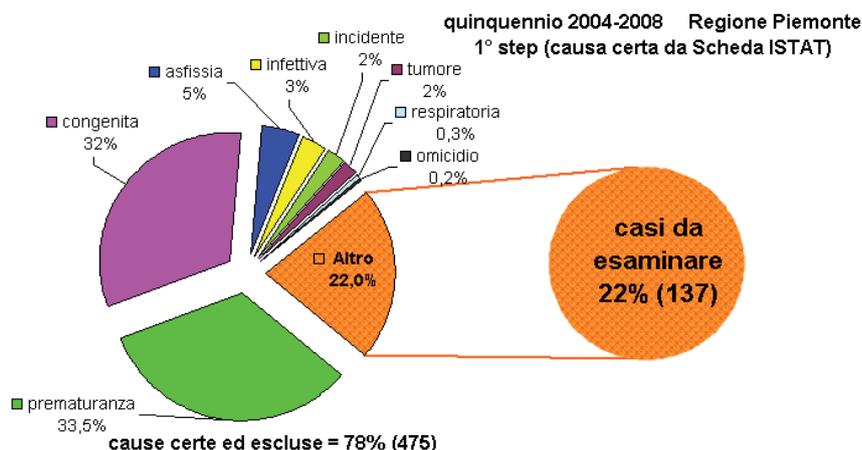


La figura 3 illustra il processo di esclusione operato sulla totalità dei casi esaminati (612 schede ISTAT) attraverso i diversi passaggi del procedimento analitico:

- ◆ 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 Improvisa", 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 Improvisa (32).

L'indagine completa per le Morti Improvise, 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



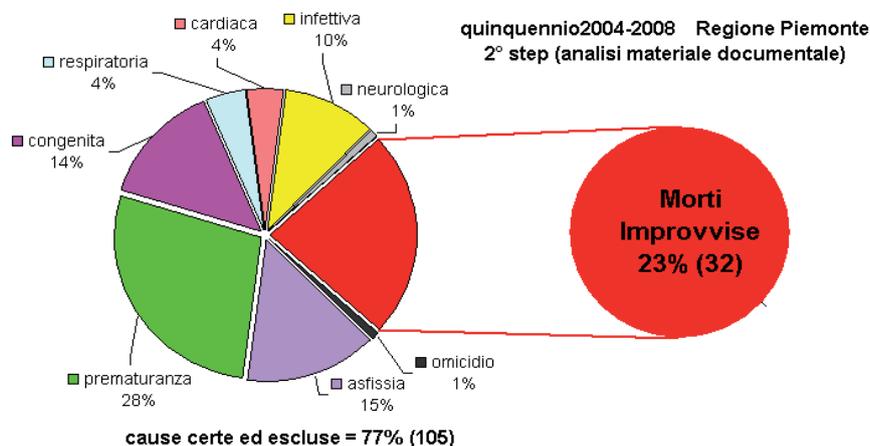
La *figura 4* descrive la suddivisione dei decessi esaminati nel corso del 1° step.

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. 21*)

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

Figura 5: esiti del 2° step

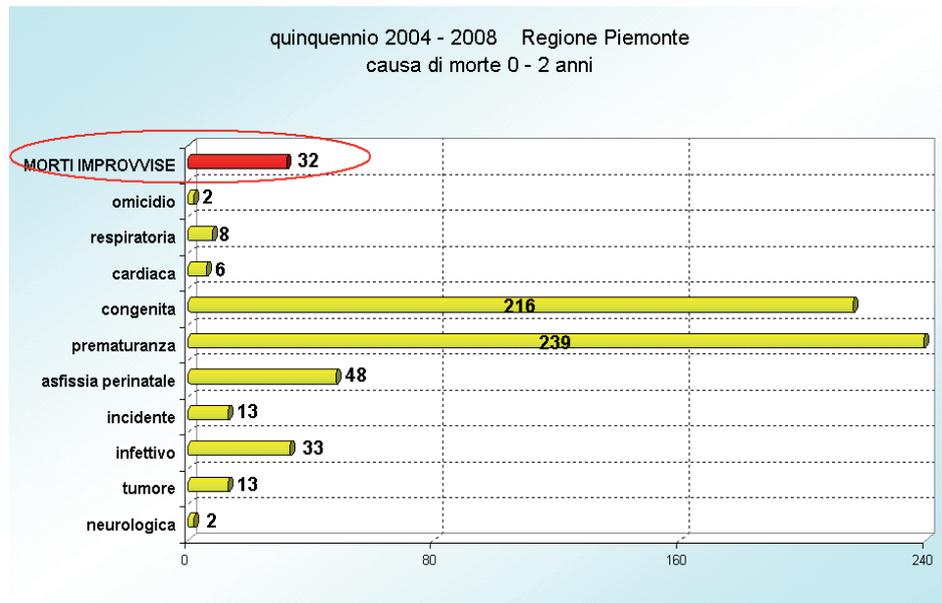


La *figura 5* descrive la suddivisione dei 137 decessi esaminati nel corso del 2° step.

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. 21*).

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

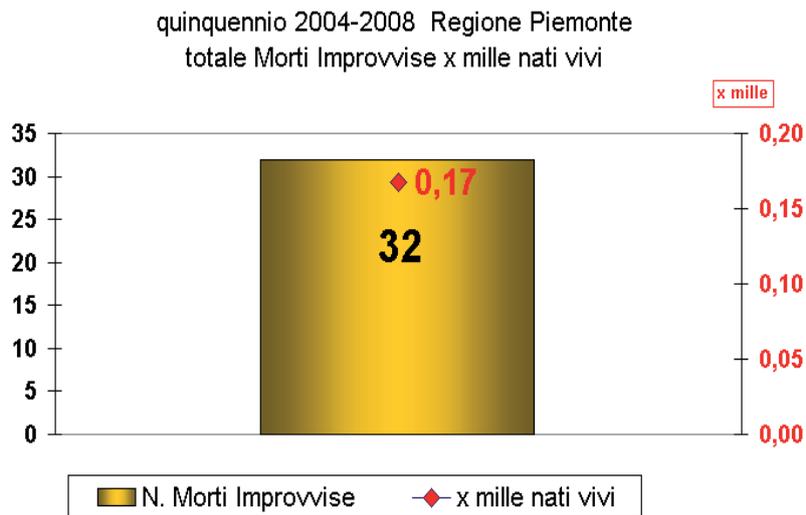
Figura 6: mortalità 0-2 anni suddivisa per cause



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. 21*)

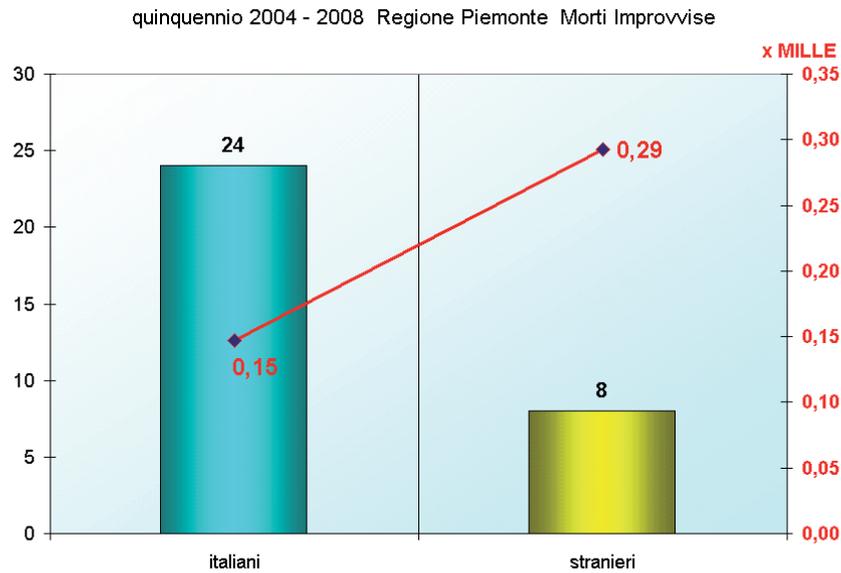
Le Morti Improvvise (32 decessi) rappresentano il 5,23 % del totale dei decessi 0-2 anni.

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 1/5957 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.

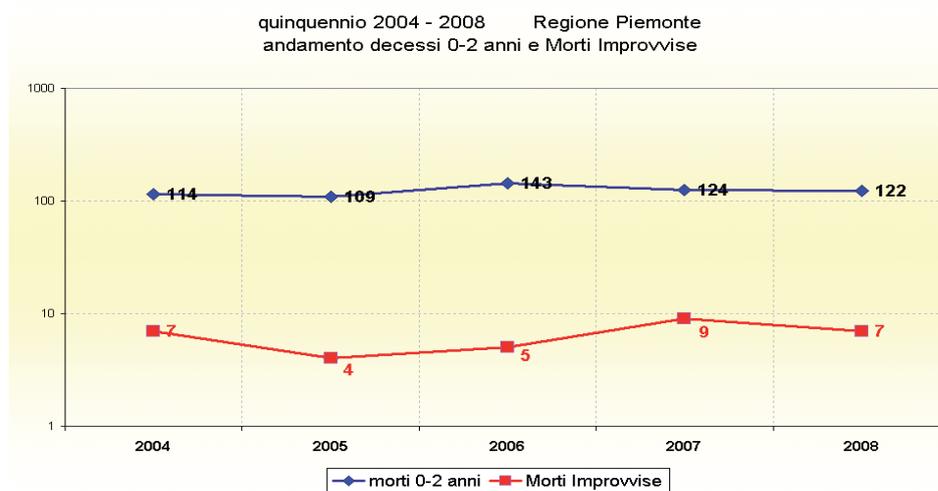
I casi di Morte Improvvisa nei bambini italiani nella fascia di età 0-2 anni sono stati 24, pari al 0,15 per mille nati vivi.

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 1/3415 nati vivi – incidenza italiani 1/6804 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

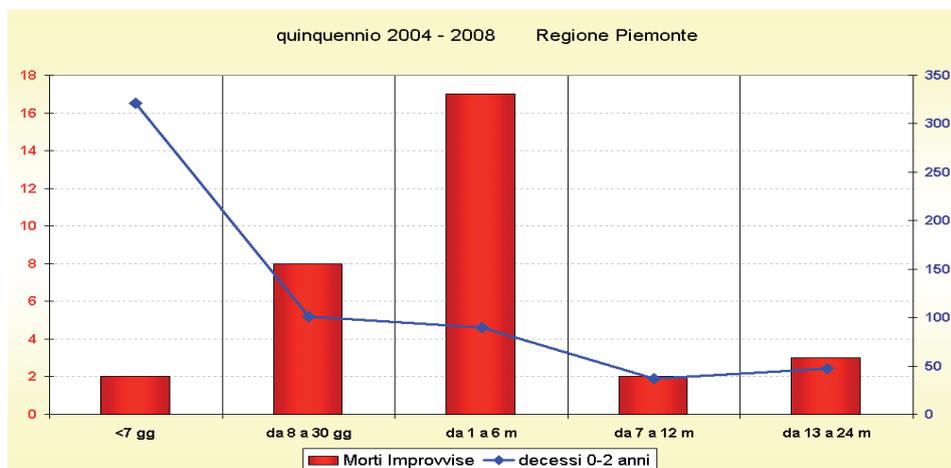


La *figura 9* descrive l'andamento della mortalità generale 0-2 anni e delle Morti Improvvise nell'arco del periodo di osservazione considerato (2004-2008)

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.

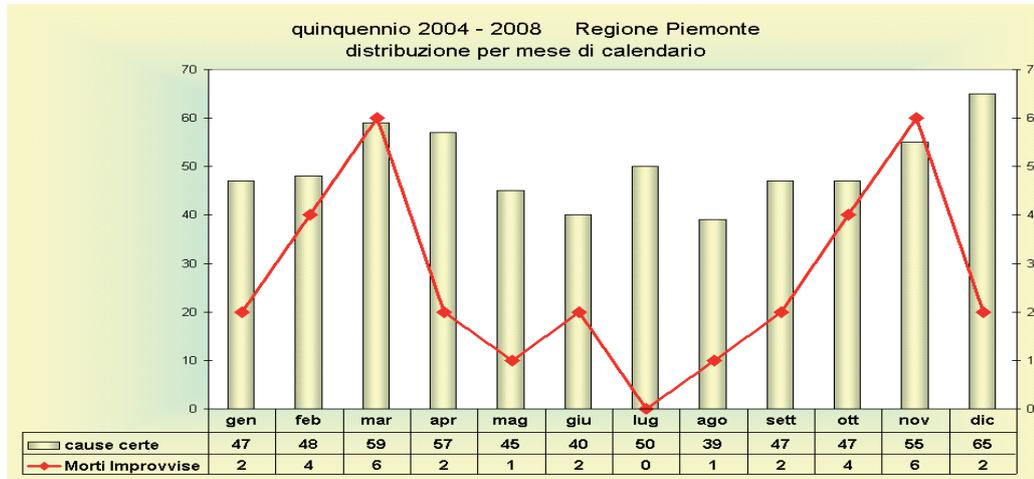
Figura 10: morti per tutte le cause e Morti Improvvise - distribuzione 0-2 anni



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 Morti Improvvise) 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 grafico 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.

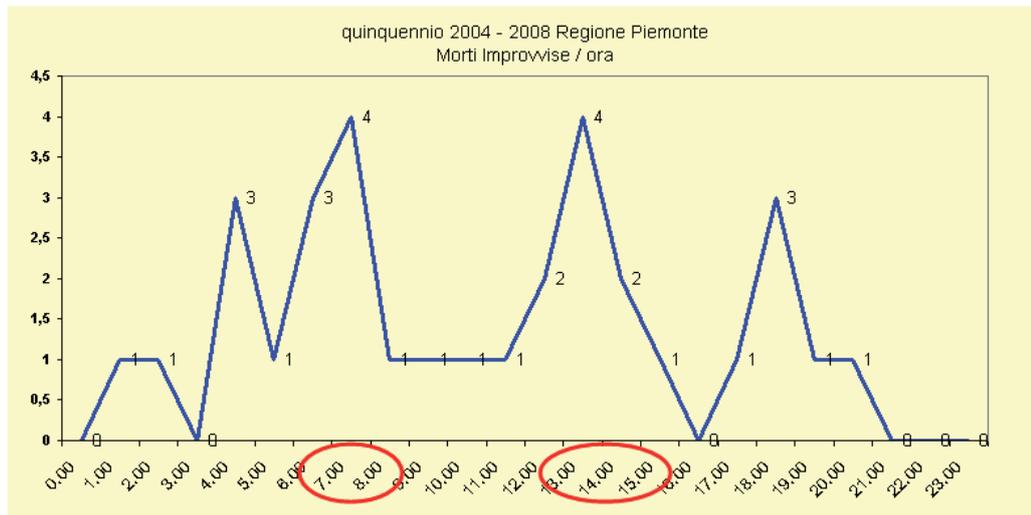
Figura 11: morti tutte le cause e Morti Improvvise 0-2 anni - andamento nei mesi dell'anno -



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.

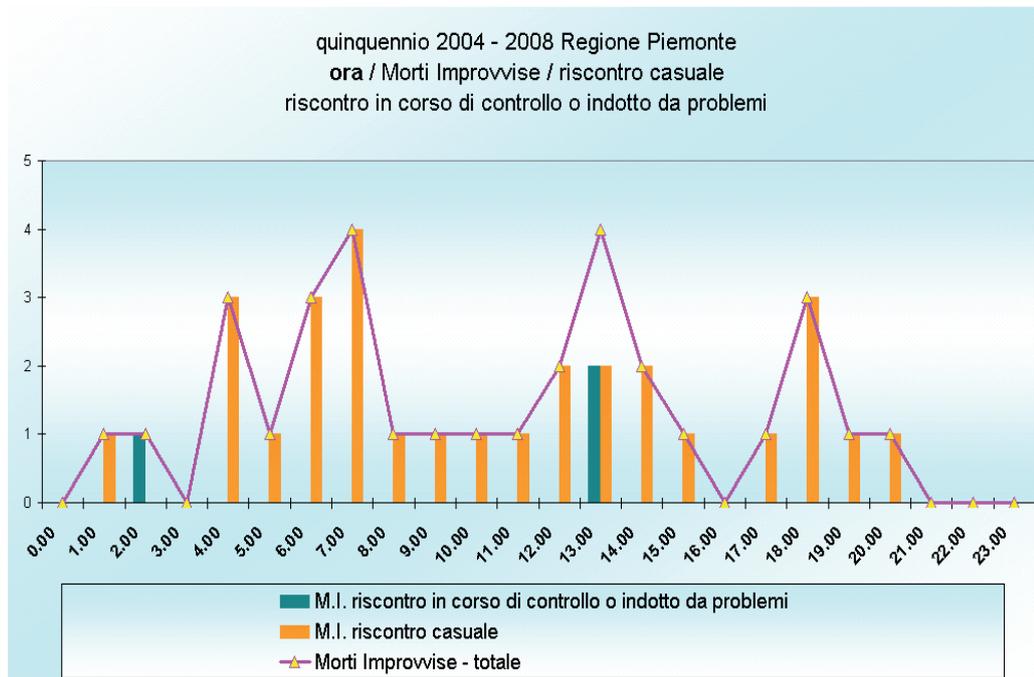
Tale andamento delle Morti Improvvise suggerirebbe un potenziale ruolo dei fattori ambientali (i.e eventi infettivi).

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 Improvise - modalità del ritrovamento



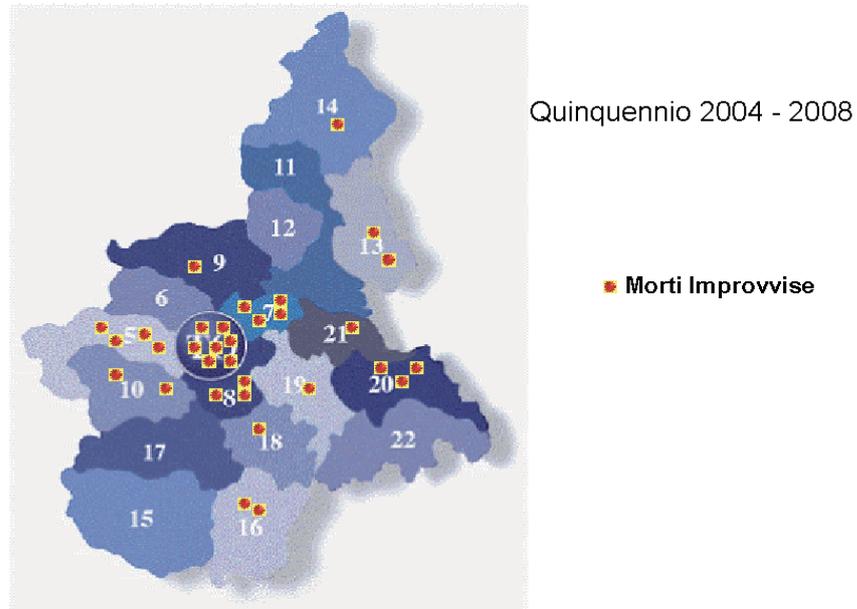
Dalla *figura 13* si evidenzia che in 3 casi l'attenzione del genitore è stata richiamata dal manifestarsi da parte del bambino di un problema appena prima del decesso: questa modalità si è verificata negli unici 3 casi in cui sia il bambino che il genitore erano nello stato di veglia.

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 Improvise sono presumibilmente avvenute nel sonno.

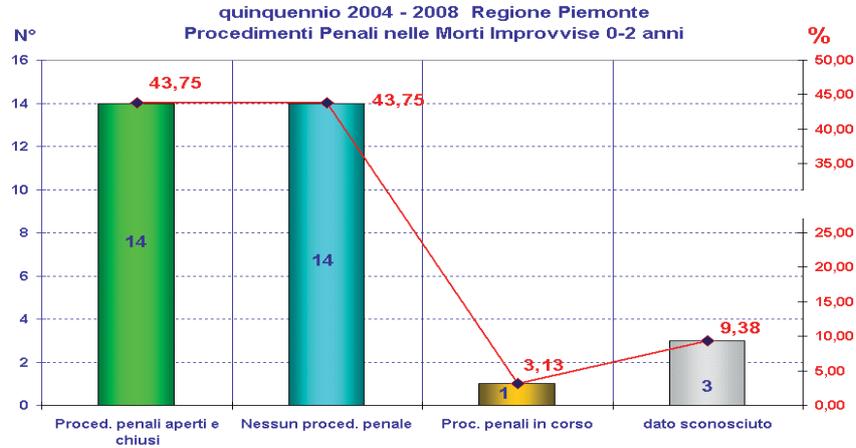
Questo dato è in accordo con quanto riportato in letteratura.

Figura 14: distribuzione sul territorio regionale delle Morti Improvise



la *figura 14 infine* illustra la distribuzione sul territorio regionale (suddiviso in 22 ASL fino al 31-12-2008) dei casi di Morte Improvisa nella fascia da 0-2 anni. Dopo l'accorpamento delle AASSLL 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.

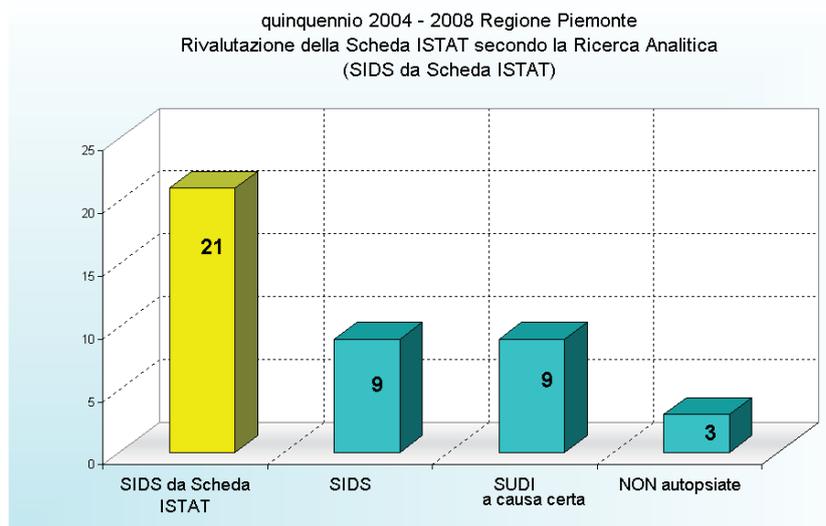
La *figura 15* illustra il comportamento delle Procure piemontesi nei 32 casi di Morte Improvvisa nella fascia di età 0-2 anni nel quinquennio considerato:

- * 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: SIDS 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.

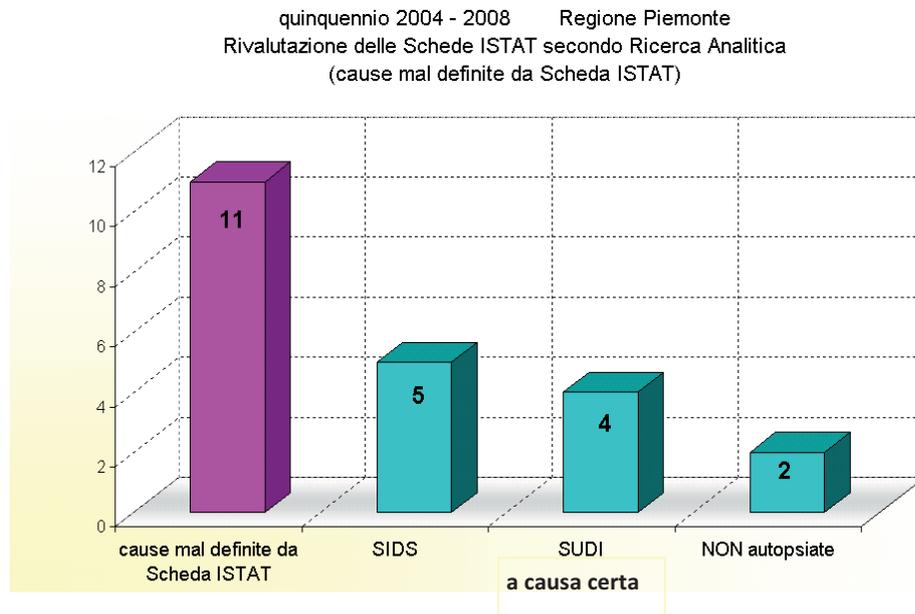
Dall'indagine analitica è risultato che 12 casi, in cui la Scheda ISTAT riportava una “SIDS” come causa di morte, dopo accurata indagine analitica sono risultati appartenere ad altre categorie della Classificazione di Kroux, come di seguito descritto:

- 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 Krouis 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.

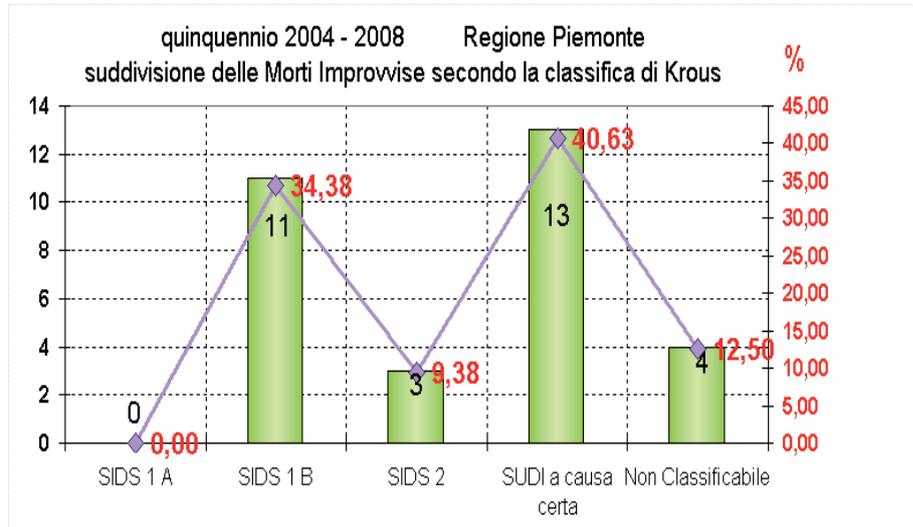
In conclusione la ricerca analitica ha prodotto i seguenti risultati:

- 14 casi di SIDS
- 13 casi di SUDI da causa certa (ESUDI)
- 5 casi di SUDI 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. 10) 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”.

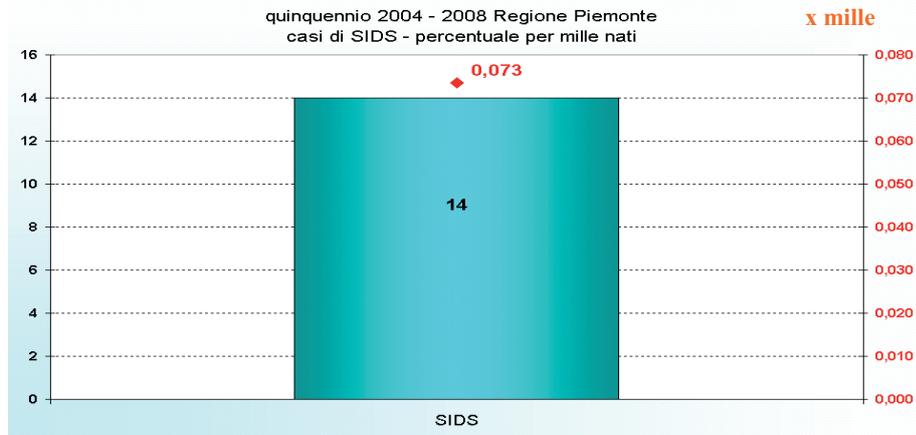
Il dato relativo all’assenza di “SIDS 1 A” è attribuibile alla difficoltà (ai limiti dell’impossibilità) di soddisfare tutte le condizioni previste dalla Classificazione di Krous, con particolare riguardo alle modalità del sopralluogo (vedi nota in calce) e alla disponibilità delle indagini tossicologiche,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

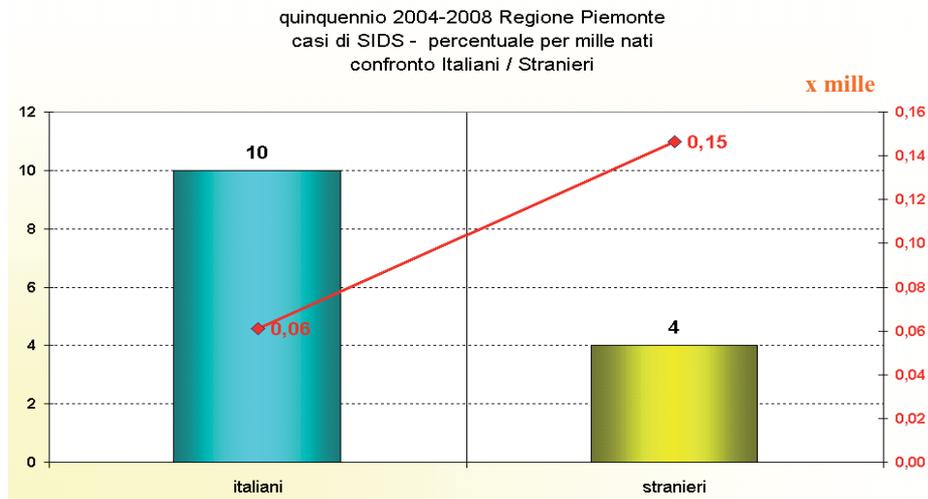
Figura 19: totale casi S.I.D.S. - percentuale per mille nati vivi



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



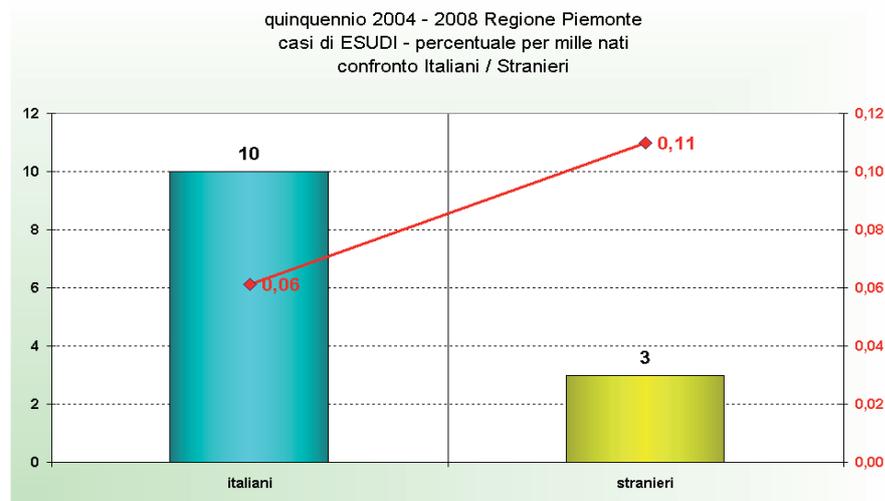
La figura 20 descrive i casi di decesso per S.I.D.S. suddividendoli tra la popolazione di origine italiana (10 casi) e quella straniera (4 casi).

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

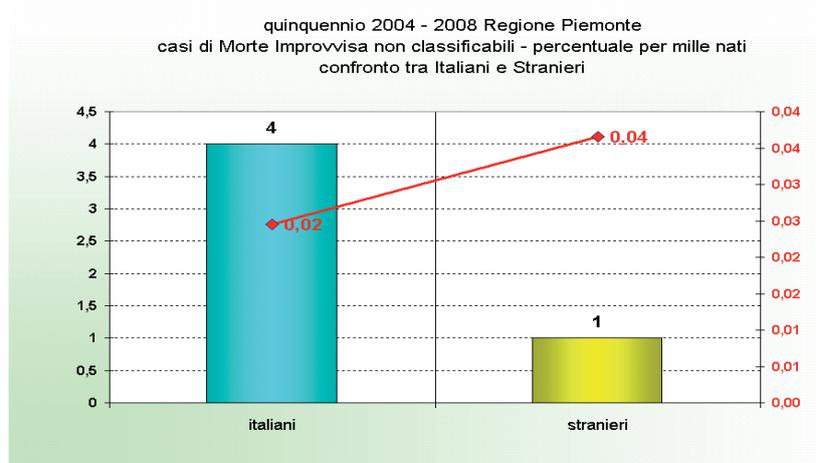


La *figura 21* descrive i casi di decesso per Morte Improvvisa da causa certa (ESUDI) suddividendoli tra la popolazione di origine italiana e quella straniera.

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 1/40827 nati vivi - incidenza stranieri 1/27320 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.

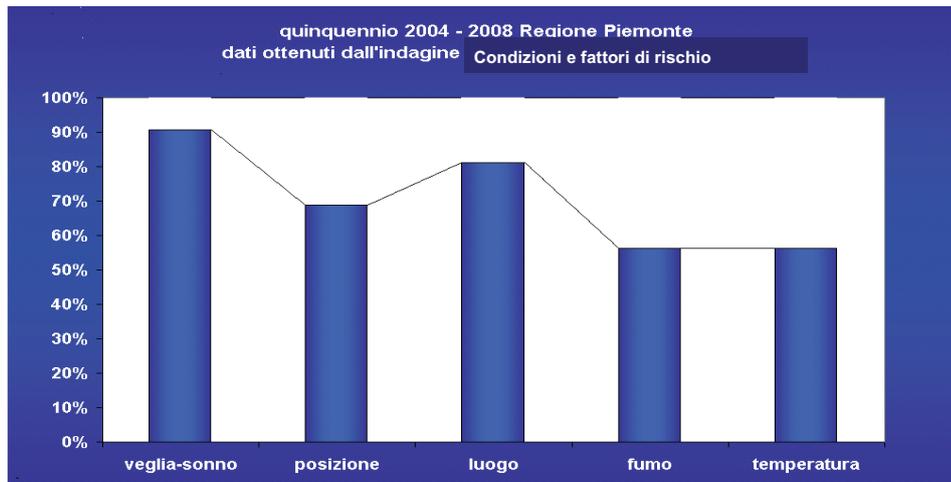
I casi non autopsiati si sono verificati tutti nel territorio della provincia di Torino.

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



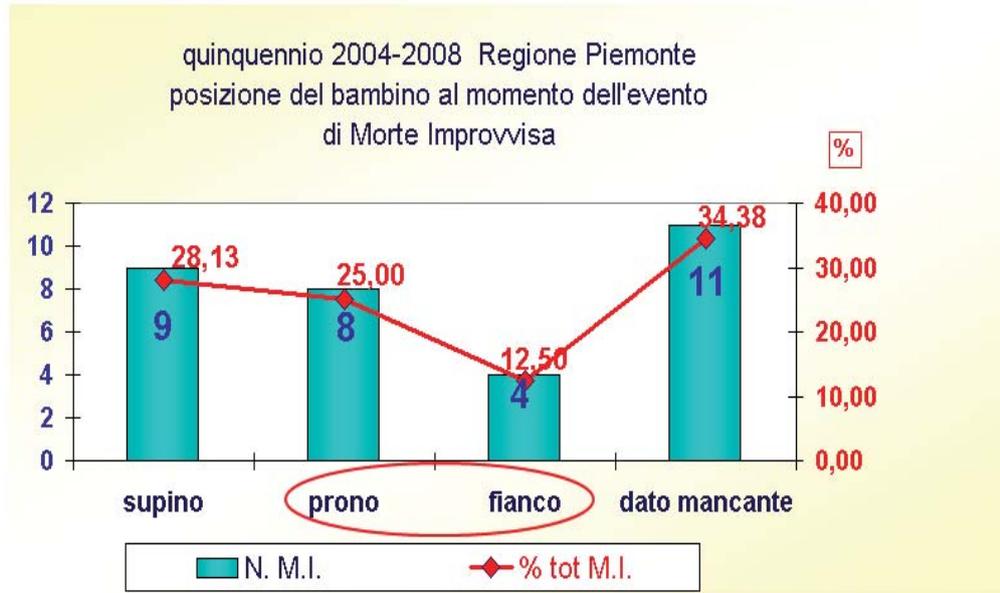
La *figura 24* mostra per quali fattori di rischio o condizione è disponibile l'informazione:

- 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:

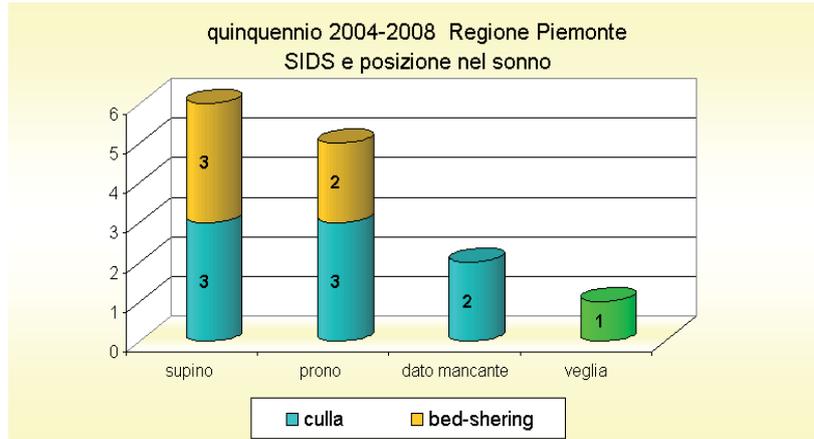
- 9 bambini si trovavano nella posizione supina pari al 28,13% delle Morti Improvvise - 4 di questi erano stati esposti al fumo fin dal periodo gravidico
- 8 bambini si trovavano nella posizione prona pari al 25% delle Morti Improvvise (1 con esposizione al fumo fin dal periodo gravidico)
- 4 bambini 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%).

Principali fattori ambientali e comportamentali della S.I.D.S.

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 rinviati 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 impedenza-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

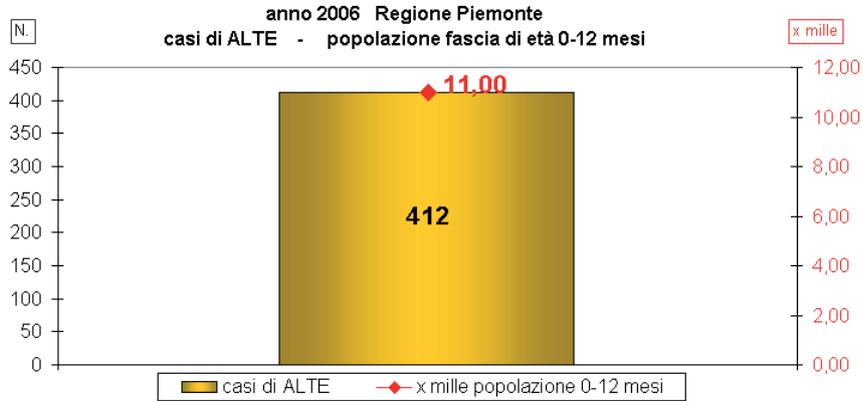


Figura 2: numero ricoveri per A.L.T.E. e rapporto ogni mille residenti nella fascia di età 0-12 mesi nelle ASL della Regione Piemonte, anno 2006

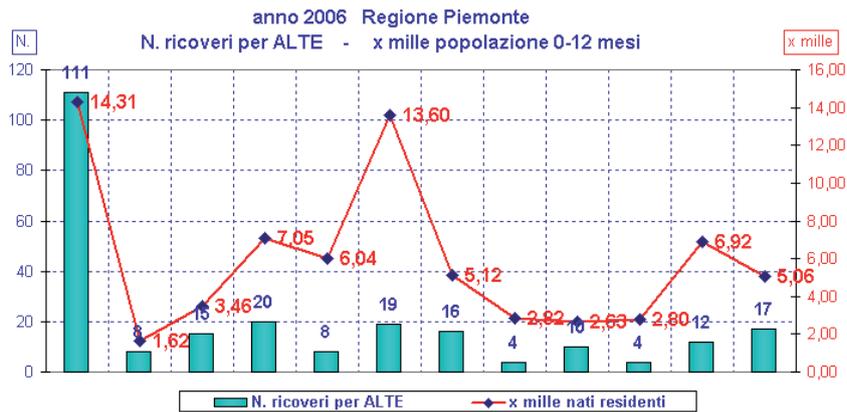


Figura 3: percentuale di diagnosi di dimissione dei 244 ricoveri per A.L.T.E. nella fascia di età 0-12 mesi nella Regione Piemonte, anno 2006

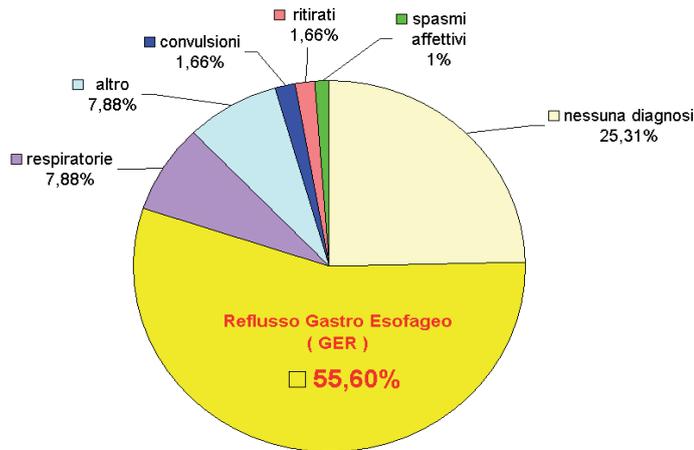


Figura 4: numero dei ricoveri per A.L.T.E. nella fascia 0-12 mesi e percentuale di diagnosi di dimissione di reflusso gastroesofageo nelle ASL della Regione Piemonte, anno 2006

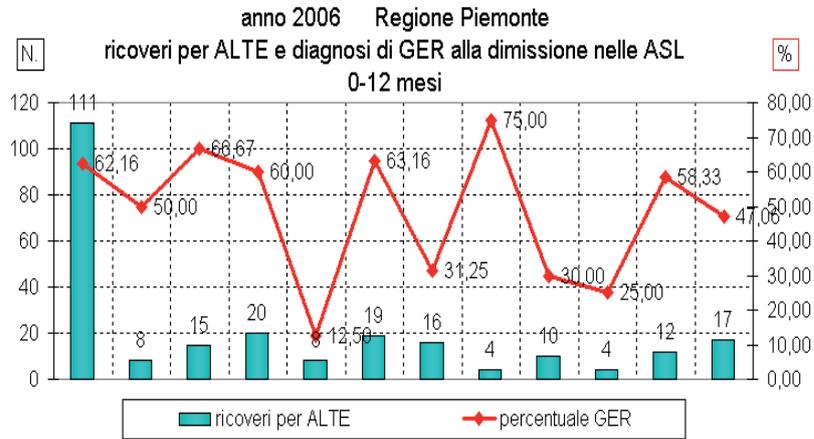


Figura 5: modalità diagnostiche in percentuale per il reflusso gastroesofageo nei 244 ricoveri per A.L.T.E. nella fascia d'età 0-12 mesi - Regione Piemonte, anno 2006.

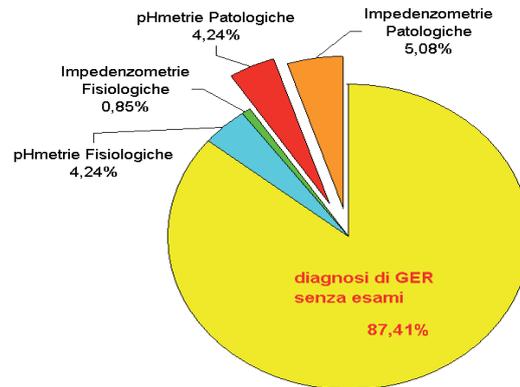
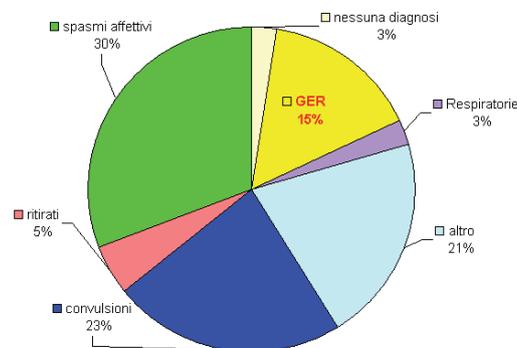


Figura 6: percentuale di diagnosi dei bambini con fenomeni a tipo A.L.T.E. nella fascia 12-24 mesi nella Regione Piemonte, anno 2006



Conclusioni e Prospettive Future della sorveglianza delle 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.

**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 Repposi
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