

ATTO CAMERA**INTERROGAZIONE A RISPOSTA SCRITTA 4/04504****Dati di presentazione dell'atto**

Legislatura: 17

Seduta di annuncio: 212 del 15/04/2014

Firmatari

Primo firmatario: BARONI MASSIMO ENRICO

Gruppo: MOVIMENTO 5 STELLE

Data firma: 15/04/2014

Elenco dei co-firmatari dell'atto

Nominativo co-firmatario	Gruppo	Data firma
GRILLO GIULIA	MOVIMENTO 5 STELLE	15/04/2014
GIORDANO SILVIA	MOVIMENTO 5 STELLE	15/04/2014
LOREFICE MARIALUCIA	MOVIMENTO 5 STELLE	15/04/2014
DALL'OSSO MATTEO	MOVIMENTO 5 STELLE	15/04/2014
CECCONI ANDREA	MOVIMENTO 5 STELLE	15/04/2014
DI VITA GIULIA	MOVIMENTO 5 STELLE	15/04/2014
MANTERO MATTEO	MOVIMENTO 5 STELLE	15/04/2014

Destinatari

Ministero destinatario:

- MINISTERO DELLA SALUTE

Attuale delegato a rispondere: MINISTERO DELLA SALUTE delegato in data 15/04/2014

Stato iter: IN CORSO

Atto Camera

Interrogazione a risposta scritta 4-04504

presentato da

BARONI Massimo Enrico

testo di

Martedì 15 aprile 2014, seduta n. 212

BARONI, GRILLO, SILVIA GIORDANO, LOREFICE, DALL'OSSO, CECCONI, DI VITA e MANTERO. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere – premesso che:

la sindrome della morte improvvisa del lattante, nota anche come sindrome della morte improvvisa infantile o morte inaspettata del lattante (in inglese *Sudden Infant Death Syndrome* o SIDS) è un fenomeno non ancora del tutto chiarito dalla ricerca scientifica: si manifesta provocando la morte improvvisa ed inaspettata

di un lattante apparentemente sano, il decesso resta inspiegato anche dopo l'effettuazione di esami *post-mortem*;

tale sindrome colpisce i bambini nel primo anno di vita ed è a tutt'oggi la prima causa di morte dei bambini nati sani avendo un'incidenza stimata, per similitudine con altri Paesi, che oscilla tra 0,7 e 1 per mille: come riportato sul sito del centro di ricerca «Lino Rossi» per lo studio e la prevenzione della morte inaspettata perinatale e della sindrome della morte improvvisa del lattante «secondo l'OMS la morte fetale nelle ultime settimane di gestazione (o durante il parto), nelle nazioni più sviluppate, ha l'incidenza di un caso ogni 120-150 gravidanze; Il 50-75 per cento di tali morti risulta inspiegabile a causa principalmente della mancanza di un protocollo standard di indagine *post-mortem*, specie neuropatologico, e di una banca dati anatomo-clinica. L'incidenza della morte fetale inaspettata e inspiegabile (SIUDS) è circa 10 volte superiore a quella della SIDS («morte in culla»), che colpisce un lattante apparentemente sano ogni 750-1000 nati e si pone come la più frequente causa naturale di decesso nel primo anno di vita. Nel complesso la SIUDS e la SIDS rappresentano uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della medicina moderna, ancora irrisolto. Le conseguenze emotive per i familiari sono devastanti. I costi sociali per le terapie sostegno medico-psicologico sono molto rilevanti, soprattutto se sommati all'imatura perdita di un numero elevato di potenziali individui produttivi»;

la legge 2 febbraio 2006, n. 31: «disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte improvvisa del feto», prevede al comma dell'articolo 1 che «i lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita senza causa apparente e i feti deceduti anch'essi senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione devono essere prontamente sottoposti con il consenso di entrambi i genitori a riscontro diagnostico da effettuarsi nei centri autorizzati secondo i criteri individuati nell'articolo 2, a cui sono inviati gli organi prelevati. Le informazioni relative alla gravidanza, allo sviluppo fetale e al parto e, nel caso di sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS), alle situazioni ambientali e familiari in cui si è verificato il decesso, raccolte con un'indagine familiare, devono essere accuratamente registrate e vagliate, per il completamento diagnostico e per finalità scientifiche, dall'ostetrico-ginecologo, dal neonatologo, dal pediatra curanti e dall'anatomo-patologo sulla base dei protocolli internazionali», disponendo inoltre all'articolo 3, comma 1, che «i risultati delle indagini svolte ai sensi dell'articolo 1 sono comunicati dai centri autorizzati alla prima cattedra dell'istituto di anatomia patologica dell'Università di Milano che, nel rispetto delle regole sul trattamento dei dati personali, provvede ad istituire una banca dati nazionale e a trasmettere i dati così raccolti alla regione competente per territorio, ai medici curanti e ai parenti delle vittime»;

sempre la medesima legge n. 31 del 2006 dispone, al comma 2 dell'articolo 1 che «il riscontro diagnostico di cui al comma 1 è effettuato secondo il protocollo diagnostico predisposto dalla prima cattedra dell'istituto di anatomia patologica dell'Università di Milano. Il suddetto protocollo, per essere applicabile, deve essere approvato dal Ministero della salute», aggiungendo inoltre all'articolo 2 comma 1 che «i criteri per l'autorizzazione dei centri di cui all'articolo 1 sono definiti, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano» ed inoltre al comma 2 dello stesso articolo che «entro centottanta giorni dall'adozione del decreto di cui al comma 1, le regioni provvedono ad individuare, sul loro territorio, i centri scientifici, di carattere universitario od ospedaliero, che svolgono la funzione di centri di riferimento per il riscontro diagnostico dei lattanti deceduti improvvisamente senza causa apparente entro un anno di vita e dei feti deceduti senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione»;

in seguito alla disattivazione dell'istituto di anatomia patologica dell'università di Milano (citato negli articolo 1 e 3 della legge), il Ministero della salute ha riconosciuto il centro «Lino Rossi» quale centro di riferimento nazionale per l'applicazione della legge n. 31 del 2006, accogliendo nel novembre 2009 la richiesta in tal senso avanzata in data 3 aprile 2009 dal direttore del dipartimento di scienze chirurgiche ricostruttive e diagnostiche dell'università di Milano cui il centro di ricerca «Lino Rossi di Milano» afferiva, designandolo quindi quale destinatario dei fondi previsti dalla legge;

il decreto ministeriale adottato dal Ministero della salute in data 21 dicembre 2007, in ottemperanza a quanto disposto dall'articolo 2 della summenzionata legge, definisce «i criteri per l'individuazione e l'autorizzazione, da parte delle Regioni, dei Centri di riferimento per il riscontro diagnostico sulle vittime della Sids e per la morte improvvisa del feto»;

ciononostante le disposizioni previste dalla legge n. 31 del 2006 risulterebbero ancora inattuata sul territorio nazionale, se si eccettuano alcune sporadiche, seppur significative eccezioni, in particolare considerando quanto disposto dalla provincia di Trento (deliberazione n. CONV7436/555-12 del 26/4/2012) e dall'azienda ospedaliera di Lecco (contratto Univ. Milano 282-2013 del 14/1/14);

in data 9 dicembre 2013 l'assessore alla sanità della regione Lombardia Mantovani, interrogato su tale questione con l'interrogazione consiliare n. 2065 terza commissione – SIDS (sindrome morte improvvisa del lattante), ha fornita una risposta nella quale si afferma che il protocollo diagnostico predisposto dalla prima cattedra dell'istituto di anatomia patologico dell'università di Milano e sottoposto al Ministero della salute è stato bocciato dal Consiglio superiore di sanità e che nel 2010 è stato costituito un nuovo gruppo di lavoro presso la direzione generale della prevenzione sanitaria, al fine di pervenire alla stesura di un nuovo protocollo per la diagnostica della SIDS e della morte fetale inaspettata, gruppo che nel mese di luglio 2012 ha trasmesso il proprio elaborato al Ministero della salute, esaminato dal Consiglio superiore sanità nella seduta del 12 novembre 2013 per il proseguimento dell'*iter* istituzionale;

sul sito internet del Ministero della salute, è disponibile all'indirizzo il testo del volume «La natimortalità: *audit* clinico e miglioramento della pratica assistenziale», il quale sarebbe stato distribuito dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali in tutti punti nascita e nelle anatomie patologiche ad essi collegate su tutto il territorio nazionale;

sul medesimo sito del Ministero della salute è inoltre possibile consultare e scaricare alcuni strumenti da lavoro utili nella pratica clinica, fra cui il protocollo autoptico –:

se il Ministro interrogato sia a conoscenza dei fatti sopraesposti;

quali siano le regioni che abbiano provveduto ad individuare sul loro territorio i centri scientifici, di carattere universitario od ospedaliero, che svolgono la funzione di centri di riferimento per il riscontro diagnostico dei lattanti deceduti secondo quanto previsto dall'articolo 2, comma 2, della legge n. 31 del 2006, e se abbiano rispettato i criteri imposti dalla summenzionata legge;

quali azioni intenda intraprendere con urgenza al fine di garantire la piena applicazione di quanto disposto dalla legge n. 31 del 2006 su tutto il territorio nazionale, in particolare con l'istituzione della banca dati nazionale per i casi di morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte improvvisa del feto;

se non ritenga opportuno tenere in considerazione le esperienze dei centri di Trento e Lecco quali modelli di riferimento;

se effettivamente sia stata formulata una valutazione di esito negativo in merito al protocollo diagnostico predisposto dalla prima cattedra dell'istituto di anatomia patologico dell'università di Milano e sottoposto al Ministero della salute, con quale atto, quali siano le motivazioni addotte e se università di Milano sia stata invitata a predisporre una nuova formulazione che tenesse conto delle criticità e delle obiezioni mosse dal Consiglio superiore di sanità;

se sia effettivamente avvenuta la nomina di un nuovo gruppo di lavoro per la predisposizione di un nuovo protocollo in violazione di quanto previsto dagli articoli 1 e 3 della legge n. 31 del 2006, per quali motivazioni e se l'autorità individuata dal comma 2 dell'articolo 1 della summenzionata legge ne sia stata messa al corrente;

se il volume «La natimortalità: *audit* clinico e miglioramento della pratica assistenziale» sia stato distribuito su tutto il territorio nazionale, se gli esami autoptici utilizzati dai suoi autori siano stati effettuati in conformità con quanto previsto dalla legge n. 31 del 2006 e relativo decreto del 22 dicembre 2007 e, in particolare, se il protocollo autoptico previsto tra gli strumenti di lavoro utili nella pratica clinica (nella sezione materiali operativi *on line*) sia stato approvato dal Ministero della salute prima della sua divulgazione. (4-04504)