

The background of the slide is a vibrant, abstract painting. It features a central, pale, somewhat featureless face with a red mouth. The face is surrounded by a dense, intricate pattern of colorful floral and organic shapes in shades of brown, yellow, orange, green, and white. The overall style is reminiscent of folk art or a modernist expressionist style.

**“La sorveglianza delle morti improvvise 0-2 anni a oltre 10 anni dal suo inizio:  
risultati, discussione dei casi e prospettive future”**

**Sala multimediale  
Corso Regina Margherita, 174  
Torino**

**La sorveglianza delle morti improvvise e i  
Servizi di Sanità Pubblica:  
stato dell’arte e criticità a oltre 10 anni  
dalla sua implementazione**

**Dr. Silvana Malaspina  
Dipartimento Integrato di Prevenzione  
SC Igiene e Sanità Pubblica**



## La Storia della Sorveglianza delle Morti Improvise

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

La costante evoluzione delle conoscenze sul piano clinico ha portato ad un continuo progresso nell'ambito dell'attività di individuazione e assistenza dei soggetti a rischio da parte del personale del Centro di Riferimento Regionale attraverso l'acquisizione dei titoli formativi necessari e l'applicazione quotidiana del peculiare know-how della medicina del sonno pediatrica, disciplina assai poco diffusa sul territorio nazionale e non solo.

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



## Le Norme che regolano la Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni / SIDS

- 1. **DGR del 10-10-1994:** *Costituzione del Centro di Riferimento Regionale presso l'O.I.R.M.. - Nota regionale del 10 aprile 1995: ulteriori precisazioni in merito all'assistenza dei soggetti a rischio. Vengono attribuite al Centro S.I.D.S. le seguenti funzioni operative:*
  - \* Osservatorio Epidemiologico Regionale
  - \* Assistenza tecnico-informativa a tutti gli operatori coinvolti
  - \* Supporto psicologico ai familiari colpiti
  - \* Prevenzione
  - \* Assistenza ai soggetti a rischio (A.L.T.E.)
  - \* Aggiornamento a formazione permanente dei medici
  -
- 2. **Nota regionale del 1995:** *Disposizioni per l'organizzazione dei registri delle cause di morte e attivazione dei centri di riferimento in materia. Prevede la nomina di un Referente S.I.D.S. per ogni A.S.*
  - \* Raccolta ed invio delle copie di Schede ISTAT delle morti O SeREMI di Alessandria
  - \* Raccolta ed invio del materiale documentale delle morti per SIDS o sospette tali nella fascia di età 0 – 2 anni al Centro SIDS presso l' OIRM

Sorveglianza  
da PASSIVA  
ad ATTIVA

Primo  
cambio  
di passo



## Le Norme che regolano la Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni / SIDS

- **3. Nota regionale del 26 maggio 2004: Sorveglianza epidemiologica della S.I.D.S..**
  - \* *Descrive la modalità di ricerca dei casi di morte improvvisa nonché di S.I.D.S.*
  - \* *Descrive la modalità di raccolta del materiale documentale*
  - \* *Descrive la modalità della ricostruzione dello scenario di morte attraverso i territori del 118, ai medici ospedalieri, al medico di famiglia*
- **4. Legge 2 febbraio 2006**
  - \* *Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (S.I.D.S.) e di morte inaspettata del feto*
  - \* *Richiesta di consenso per l'autopsia ad entrambi i genitori se il bambino muore improvvisamente senza causa apparente entro un anno di vita*
- **5. Lettera del Direttore Regionale alla Sanità del 9 ottobre 2006: Collaborazione alla Sorveglianza Epidemiologica della S.I.D.S. in Piemonte. Individuazione di una figura tecnica di riferimento per:**
  - \* *Il rispetto del flusso informativo dalle A.S.L. al Centro S.I.D.S.*
  - \* *Verifica dell'avvenuto approfondimento e relativa raccolta dei dati per gli interventi di prevenzione e di diagnosi precoce, secondo la definizione di caso*
  - \* *Revisione e aggiornamento del registro regionale S.I.D.S.*
  - \* *Sorveglianza ad hoc da programmarsì e definirsi*

Secondo  
cambio di  
passo

Terzo  
cambio  
di passo



## Le Norme che regolano la Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni / SIDS

- **6. Nota regionale del 8 maggio 2007:** *Riorganizzazione del flusso informativo* che prevede:
  - \* *La formulazione di un Protocollo per l'uniformità dell'iter operativo su tutto il territorio piemontese per i casi di Morti Improvvise e per le cause mal definite*
  - \* *L'invio di report bimestrale con schede ISTAT dei decessi 0-2 anni al Centro di Epidemiologia Regionale (presso S.I.S.P. - A.S.L. TO1)*
  - \* *Eventuali azioni di prevenzione in considerazione di eventi potenzialmente correlati alla S.I.D.S. (A.L.T.E.)*
- **7. Nota regionale 5 febbraio 2009:** *Sorveglianza epidemiologica della S.I.D.S. in Piemonte – risposta a quesiti inerenti l'acquisizione di copia cartelle cliniche e referti autoptici*
  - *.....le direttive regionali in merito alla S.I.D.S. sono da recepire nel rispetto del D.lvo n. 196 del 2003 "nell'ambito della ricerca medica, biomedica ed epidemiologica", come riportato all'art. 110 , che in deroga prevede non debba essere richiesta l'autorizzazione al garante e non debba essere richiesto il consenso al trattamento dei dati*
- **8. Nota regionale 30 luglio 2009:** *Sorveglianza epidemiologica sul rischio di decesso per causa ignota o mal definita nei primi 2 anni di vita (S.I.D.S.) - Aggiornamento.*
  - *Si precisa che nell'ambito del materiale documentale, per la conduzione dell'attività di Sorveglianza epidemiologica della S.I.D.S., vengono richiesti in visione i preparati istologici allestiti a completamento dell'esame autoptico macroscopico.*

Quarto  
cambio  
di passo



## Le Norme che regolano la Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni / SIDS

**5-9-2013** con Nota Regionale viene formalizzata la modalità di acquisizione da parte dei soccorritori del 118 delle principali rilevazioni ambientali e comportamentali in caso di morte improvvisa e inattesa di bambino da 0 a 2 anni di età

**24-3-2014** Determina Regionale n. 212: riconoscimento del Gruppo Multidisciplinare delle Morti Improvvise/SIDS



## ***Alcune parole chiave della SOVEGLIANZA***

**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 inquadralo 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.

# IGIENE PUBBLICA E SORVEGLIANZA QUALI ASSONANZE?/1

Il servizio *igiene e sanità pubblica*, in acronimo SISP, è la struttura organizzativa del Dipartimento di prevenzione dell'ASL che si **occupa**

- della tutela della salute dei cittadini,
- della salubrità degli ambienti di vita,
- della promozione di corretti stili di vita

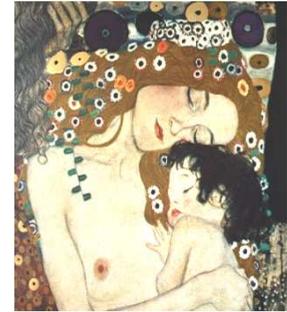


# IGIENE PUBBLICA E SORVEGLIANZA

## QUALE ASSONANZA?/2

...compito dell'Igiene Pubblica è quello di

- individuare i rischi prioritari presenti sul territorio
- cercare le migliori soluzioni per contrastarli

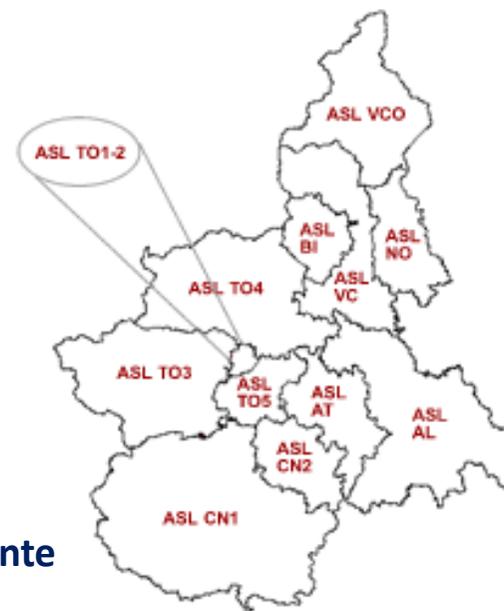


...compito dell'Igiene Pubblica è quello di

- analizzare e valutare l'impatto dei fattori di nocività ambientale sulla salute
- compiere gli interventi necessari per contrastare le malattie infettive e diffuse
- promuovere, tramite l'informazione e l'educazione sanitaria, atteggiamenti e comportamenti positivi al fine di prevenire incidenti e malattie

# ...una buona sorveglianza deve vedere coinvolti i SISP/1

- Perché costituiscono una rete territoriale capillare
- Perché si rivolgono a cittadini di qualsiasi età
- Perché entrano in maniera “normata” in ogni ambiente di vita
- Perché possiedono una organizzazione standardizzata



Le sedi SISP in Piemonte

# ...una buona sorveglianza deve vedere coinvolti i SISP/2



Perché un problema di salute viene indagato/studiato non solo per conoscerlo ma innanzitutto al fine di prevenirlo (**controllarlo, contenerlo, mitigarlo**, a seconda delle possibilità offerte dagli interventi di prevenzione disponibili).

## LIVELLI DI PREVENZIONE E STORIA NATURALE DELLA MALATTIA



## Efficacia:

qualsiasi intervento - quindi anche quelli preventivi - deve essere valutato sotto il profilo dell'efficacia, cioè della capacità dell'intervento di fornire benefici ad una data popolazione

# ...una buona sorveglianza deve vedere coinvolti i SISP/3



Dal report MI 2004-2008

Questa vocazione “**interventista**” si assume alla sorveglianza epidemiologica caratteristiche peculiari nell’ambito delle attività di studio in quanto, pur mantenendo i tratti essenziali del tipo di studio epidemiologico descrittivo (la definizione di ogni fenomeno e la loro contestualizzazione nel tempo e nello spazio), privilegia i rilevanti elementi misurabili ai soli utili ai fini della prevenzione. Si tratta di un’attività che, con rapidità al dettaglio, **si mantiene standardizzata nel tempo** e 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.

**RICHIEDE DI implementare un BUON lavoro di rete/gruppo**

Es:  
implementazione  
strategie vaccinali

Es: sorveglianza  
malattie infettive

Es: sorveglianza  
PASSI

Es: raccolta  
analisi dati  
(report)



# In estrema sintesi...

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

1. le attività di studio e di descrizione del fenomeno sono divenute 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
2. la volontà di riconoscere l'esistenza di fattori modificabili, interventi efficaci, si sono trasformate in azioni «sempre migliorabili» al fine di contenere il problema
3. la tensione al miglioramento ha coinvolto una molteplicità di operatori appartenenti a discipline e professioni differenti



### Centro di Riferimento regionale SIDS

Centro di Riferimento Regionale per la SIDS OIRM P.za Polonia, 94 –TO-	Responsabile Dott. Alessandro Vigo	011.3135405
	Dott.ssa Silvia Noce	
	I.P. Rosalba Fazio	

### Centro di Coordinamento Epidemiologico regionale – S.C. Igiene Sanità Pubblica – ASL TO1

S.C. Igiene e Sanità Pubblica ASL TO1 via della Consolata, 10	Dott.ssa Silvana Malaspina	011.5663026
	Coordinatore Epidemiologico regionale A.S. Giannalisa Cavani	011.5663065 3665886164

### Riferimenti SIDS nei SISP del Piemonte per la Sorveglianza delle Morti Improvvise/SIDS

ASL	S.C. Igiene e Sanità Pubblica	REFERENTI e COLLABORATORI SANITARI	telefono
TO 1-2	TORINO	A.S. Giannalisa Cavani	011.5663026 3665886164
TO 3	RIVOLI	Dott. Giuseppe Greco	
	PINEROLO	Dott. Marco Pratesi	
TO 4	CIRIE'	Dott. Paolo Gagliano	
	SETTIMO	Dott.ssa Elena Zoia	011.5663026 011.5663065
	IVREA	Dott.ssa Gisella Reviglio	0125.414767
TO 5	CARMAGNOLA	Dott. Giuseppe Vercellotti	011.9719444
		A.S. Franco	011.9719438
VC	VERCELLI	Dott. Mirella Ubertalli	0161.593045
		A.S. Mirella Ubertalli	0161.593030
BI	BIELLA	Dott. Mirella Ubertalli	015.15153650
NO	NOVARA	A.S. Grazia Tacca	0321.374309
VCO	VERCELLI	Gianmartino Biollo - A.S. Barbara Ferraro	0323.868034
		Dott.ssa Silvia Maria Caselli	
VC	VERCELLI	Dott. Angelo Repossi	0172.240693
		A.S. Maria Gabriella Cravero	
CN 2	ALBA	Dott.ssa Laura Marinaro	0173.316622
		A.S. Maria Grazia Dogliani	0173.316615
		I.P. Nicoletta Sorano	0173.316619
AT	ASTI NIZZA M.TO	Dott. Duilio Lioce	0141.782584
AL	ALESSANDRIA TORTONA	Dott.ssa Brezzi – Dott. Massimo D'Angelo	0131.307801
		A.S. Franca Susani	0131.865303
		A.S. Claudia Degiovanni	
	CASALE MONFERRATO	Dott. Massimo D'Angelo	0142.434536
		A.S. Claudia Degiovanni	0142.434549
	NOVI LIGURE	Dott.ssa Rossana Prospero - A.S. Fiorangela Fossati	0143.332633
		Dott.ssa Giacomina Solia – Dott.ssa Enrica Simonelli	0143.332645

**Il gruppo di lavoro "MORTI IMPROVVISE/SIDS"**





# Stato dell'arte

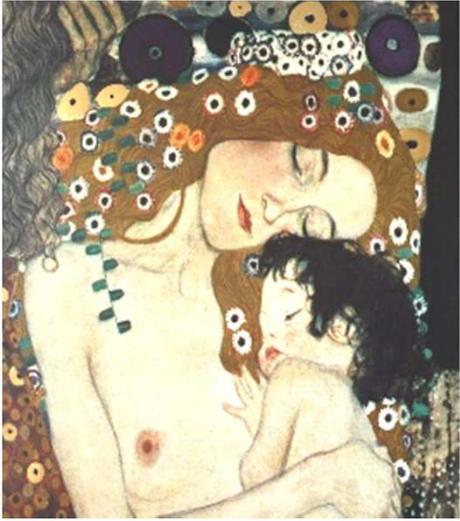
- Ogni ASL piemontese ha indicato un referente per le morti improvvise/SIDS
- Alcuni Referenti si avvalgono di collaboratori per lo svolgimento delle attività previste dal protocollo di sorveglianza
- L'attività straordinaria «la gestione di un caso di morte improvvisa in tempo reale» ha trovato una sua standardizzazione, GRAZIE anche per il supporto forte del coordinatore regionale della ASL TO1
- L'attività routinaria sta andando a regime sul territorio



## Criticità: proviamo ad elencarle

- **Rispetto dei tempi di raccolta delle schede ISTAT (?)**
- **Mantenimento dei tempi di una sorveglianza attiva (?)**
- **Mantenimento della catena di relazione fra i vari attori della sorveglianza (?)**
- **Diffusione dell'informazione/formazione (?)**

Lascio al coordinatore regionale la disamina delle criticità elencate e le proposte di soluzione



*Buona giornata di lavoro a tutti!*

