



**Giornata Regionale SIDS,
SIUD & ALTE**



**CENTRO DI RICERCA LINO ROSSI
Università di Milano**

Luigi Maturri

Presidente del Centro di ricerca "Lino Rossi"

per lo studio e la prevenzione della morte inaspettata perinatale (del feto a termine - stillbirth- e neonatale) e della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS), dell'Università di Milano

**La Legge 31: “Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto”
Aspettative e delusioni.**

**Sala Conferenze C.R.D.D.- Piazza D'Armi, La Spezia
Sabato 27 novembre 2010**

A WORLDWIDE HAND TO STILLBIRTH vs SIDS STUDY

Pan American Health Organization / World Health Organization

The European Society for the Study and Prevention of Infant Death (ESPID)

The Canadian SIDS Foundation

SIDS Europe

SIDS Alliance

NICHD

ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO E LA PREVENZIONE DELLA MORTE IMPROVISA NELL'INFANZIA (SIDS)

SIDS International

CJ Foundation for SIDS

APP The Association of SIDS Program Professionals

NAAP The National Association of Apnea Professionals

Maternal and Child Health Bureau
Health Resources and Services Administration

Associazione Semi per la SIDS ONLUS

international stillbirth alliance

Centro di Ricerca "Lino Rossi" per lo studio e la prevenzione della morte inaspettata perinatale e della SIDS

Istituto di Anatomia Patologica, Università degli Studi di Milano



Neonatal and perinatal mortality, 2006.

“Nel mondo si registrano 4,5 milioni di morti fetali ogni anno.

Nei paesi sviluppati, una gravidanza ogni 150 circa si conclude con la morte del feto.

Tale drammatico evento si manifesta improvvisamente e inaspettatamente, per lo più nelle ultime settimane di gestazione o durante il parto.

Secondo molte istituzioni, fino a due terzi delle morti fetali risultano inspiegabili anche dopo il riscontro diagnostico.

Pertanto, la morte fetale inaspettata, a termine di gravidanza, è la causa più frequente di decesso nel periodo perinatale nei paesi occidentali.

La sua incidenza è 8-10 volte superiore a quella della SIDS che è la causa di decesso più comune nel primo anno di vita con un'incidenza dello 0,7-1 per mille.

Molte di queste morti, per la maggior parte “invisibili”, sono evitabili.

Molte società considerano le morti fetali, per la loro alta frequenza, un evento naturale, tale da non richiedere una valutazione diagnostica ed epidemiologica.

Neonatal and Perinatal Mortality



Country name	Live births (000)	Perinatal mortality rate	Stillbirth rate	Early neonatal mortality rate
United States of America	4146	7	4	4
Canada	332	6	3	3
Israel	125	8	5	3
Netherlands	195	8	5	3
Denmark	65	8	5	3
Sweden	88	5	3	2
Norway	57	6	4	2
France	758	7	5	2
Germany	749	6	4	2
Argentina	721	14	6	8
Brazil	3474	20	8	12

Table 1. Total number and rates of deliveries, live births, stillbirths and infant deaths by area of residence: Italy, 1989-93

Area	Total numbers				Rates per 1000 ^a	
	Deliveries	Live births	SB	IM	SB	IM
North	1 038 100	1 033 521	4 579	6 589	4.41	6.37
Centre	481 950	479 891	2 059	3 554	4.27	7.10
South and Islands	1 304 030	1 296 243	7 787	12 192	5.97	9.40
Italy	2 824 080	2 809 655	14 425	22 335	5.11	7.95

^aStillbirth rates are per 1000 deliveries; infant mortality rates are per 1000 live births

SB: stillbirth

IM: infant mortality

L.Lauria and B.L. De Stavola, Paediatric and Perinatal Epidemiology 2003, 17, 22-23

An iceberg floating in the ocean under a cloudy sky. The visible tip of the iceberg is labeled with SIDS statistics, while the much larger submerged part is labeled with statistics for unexpected fetal death. The text is overlaid on the image in various colors and fonts.

USA

2300/anno

SIDS
0.7-1‰

Italia

450/anno

MORTE FETALE INASPETTATA

USA

25000/anno

7-10‰

Italia

5000/anno

CAMERA DEI DEPUTATI **N. 6117**

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

ARTIOLI ed altri

Presentata il 21 novembre 1991

**Disciplina delle autopsie scientifiche a seguito dei decessi
per sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS)**

SENATO DELLA REPUBBLICA

XIV LEGISLATURA

N. 396

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori CALDEROLI, AGOGLIATI, AGONI, ALBERTI CASELLATI, ASCIUTTI, BAIO DOSSI, BARATELLA, BASILE, BATTAGLIA Antonio, BATTAGLIA Giovanni, BETTONI BRANDANI, BIANCONI, BOBBIO Luigi, BOLDI, BONGIORNO, BOSCHETTO, BRIGNONE, BUCCIERO, CAMBER, CANTONI, CARRARA, CARUSO Antonino, CARUSO Luigi, CAVALLARO, CHINCARINI, CICCANTI, CICOLANI, CIRAMI, COLETTI, COMPAGNA, CONSOLO, CONTESTABILE, CORTIANA COSSIGA, COZZOLINO, CREMA, D'AMBROSIO, D'IPPOLITO, DANIELI Paolo, DANZI, DEGENNARO, DEMASI, DENTAMARO, DE PAOLI, DI GIROLAMO, EUFEMI, FABBRI, FILIPPELLI, FIRRARELLO, FLORINO, FORLANI, FORTE, FRANCO Paolo, GIRFATTI, GRILLOTTI, GUASTI, GUBERT, GUBETTI, IERVOLINO, IOANNUCCI, IZZO, KAPPLER, LONGHI, MAFFIOLI, MAGNALBÒ, MAGRI, MALABARBA, MALAN, MANFREDI, MARANO, MASCONI, MENARDI, MONCADA LO GIUDICE di MONFORTE, MONTI, MORRA, MUGNAI, MULAS, MUZIO, NESSA, NOCCO, NOVI, PACE, PALOMBO, PASCARELLA, PEDRAZZINI, PELLEGRINO, PERUZZOTTI, PESSINA, PETERLINI, PICCIONI, PIROVANO, PONZO, RIZZI, ROTONDO, RUVOLO, SALZANO, SANZARELLO, SCALERA, SCARABOSIO, SCOTTI, SEMERARO, SODANO Tommaso, STIFFONI, TATÒ, TOGNI, TOIA, TOMASSINI, TRAVAGLIA, TREDESE, TREMATERRA, TUNIS, VALDITARA, VANZO, VICINI, ZAPPACOSTA, ZORZOLI e MAINARDI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 5 LUGLIO 2001

Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. 45% - art. 2, comma 20/b
Legge 23-12-1996, n. 662 - Filiale di Roma

Anno 147° — Numero 34

GAZZETTA UFFICIALE



DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Venerdì, 10 febbraio 2006

SI PUBBLICA TUTTI
I GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA 70 - 00100 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - LIBRERIA DELLO STATO - PIAZZA G. VERDI 10 - 00100 ROMA - CENTRALINO 06 85081

La **Gazzetta Ufficiale**, oltre alla **Serie generale**, pubblica quattro **Serie speciali**, ciascuna contraddistinta con autonoma numerazione:

- 1^a **Serie speciale**: *Corte costituzionale* (pubblicata il mercoledì)
- 2^a **Serie speciale**: *Comunità europee* (pubblicata il lunedì e il giovedì)
- 3^a **Serie speciale**: *Regioni* (pubblicata il sabato)
- 4^a **Serie speciale**: *Concorsi ed esami* (pubblicata il martedì e il venerdì)

LEGGE 2 febbraio 2006, n. 31.

**Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della
sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte
inaspettata del feto.**

CIAMPI

BERLUSCONI, *Presidente del
Consiglio dei Ministri*

Visto, *il Guardasigilli*: CASTELLI
Data a Roma, addì 2 febbraio 2006

GAZZETTA



UFFICIALE

DELLA REPUBBLICA ITALIANA

LA LEGGE 31 ATTIVATA IL 18/12/2007

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 devono essere prontamente sottoposti con il consenso di entrambi i genitori a riscontro diagnostico [...] effettuato secondo il **protocollo diagnostico predisposto dal Centro di Ricerca "Lino Rossi" dell'Università di Milano.**

Art.2 Le regioni provvedono ad individuare...i centri di riferimento per il riscontro diagnostico

Art.3 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' autorizzata la spesa di 31.000 euro annui dal 2006.

Art.4 Le autorità sanitarie nazionali e regionali provvedono, nell'ambito degli ordinari stanziamenti di bilancio:

- a) a **promuovere campagne di sensibilizzazione e di prevenzione** per garantire una corretta informazione sulle problematiche connesse alla SIDS e ai casi di morte del feto senza causa apparente;
- b) a **predisporre appositi programmi di ricerca multidisciplinari**



Regione Lombardia
Sanità



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO
Istituto di Anatomia Patologica
Centro di Ricerca "Lino Rossi"
per lo studio e la prevenzione della morte
inaspettata perinatale e della SIDS



Protocollo diagnostico

**Indagine anatomo-patologica
e medico legale sulle vittime
della sindrome della morte improvvisa
del lattante (SIDS)
e della morte inaspettata del feto**

LEGGE n. 31

Art. 1. ...il riscontro diagnostico è effettuato secondo il protocollo diagnostico predisposto dal Centro di Ricerca "Lino Rossi" dell'Università di Milano.

Interrogazione al Ministro del Lavoro, della Salute e del Welfare presentata il 4 luglio 2008 dai senatori Pietro Ichino, Emanuela Baio Dossi e Mario Marino.

Prevenire la Morte Improvvisa in culla. Una buona legge dimenticata o male applicata; è un centro di eccellenza svalutato: il centro “Lino Rossi” dell’Università di Milano.

Si chiede di sapere:

- se e quali misure il ministro in indirizzo ritenga necessario porre in essere al fine di garantire una corretta attuazione di quanto previsto dalla Legge 2 febbraio 2006 n. 31;
- in particolare, quali interventi lo stesso ministro intenda intraprendere per evitare la dispersione del patrimonio scientifico culturale del “Centro di Ricerca Lino Rossi” dell’Università degli Studi di Milano;
- Se il ministro non ritenga che detto Centro possa essere valorizzato come ente di riferimento nazionale per tutti i presidi sanitari, cui compete l’implementazione di detta normativa.



Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

DECRETA

è autorizzata la spesa ed il contestuale pagamento della somma di € 85.964,33 (ottantacinquemilanovecentosessantaquattro/33) a favore dell'Università di Milano – Dipartimento di Scienze Chirurgiche Riabilitative e Diagnostiche – Centro di Ricerca “Lino Rossi- per lo studio e la prevenzione della morte inaspettata perinatale e della SIDS” con sede in Milano, per le finalità indicate nelle premesse.

Roma, 2 novembre 2009



ITALIAN NATIONAL DATA BANK OF STILLBIRTH *versus* SIDS

**Matturri Luigi¹, Giuliani Paola², Donatella Mecchia¹, Scarpato Monica³,
Bonani Luca³, Lavezzi Anna Maria ¹.**

1 “Lino Rossi” Research Center for the study and prevention of unexpected perinatal death and SIDS - Department of Surgical, Reconstructive and Diagnostic Sciences University of Milan, Italy

2 Territorial Sanitary Services – Lombardy Region, Health Government, Italy

3 “Lombardia Informatica” Group S.p.A, Milan, Italy

Public Health Report 125: 516-517, 2010.



**GUIDELINES IN NEUROPATHOLOGICAL
DIAGNOSTICS OF STILLBIRTH AND SIDS
(SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME)**

Luigi Maturri, MD, PhD



Harvard Medical School, Boston, U.S.A.

**ISA 2009 Scientific Committee
Membership**

Michael R. Berman, M.D. (United States).

Adrian Charles MD (Australia)

Wes Duke, M.D., MPH (United States)

Jan Jaap H.M. Erwich, MD, PhD (Netherlands)

Vicki Flenady RN PhD (Australia)

Ruth C Fretts MD, MPH (United States)

Frederick Froen MD, PhD (United States, Norway)

Jason Gardosi MD (United Kingdom)

Marianne H. Hutti, DNS, WHNP-C (United States)

Abdul Hakeem Jokhio, (Pakistan)

Luigi Maturri, MD, PhD (Italy)

Michael Paidas MD (United States)

Bob Pattinson MD (South Africa)

Ingela Rådestad (Sweden)

Babill Stray-Pederson Md PhD (Norway)

Goals of the Scientific Committee:

1. To obtain international collaboration.
2. To participate in the planning of the annual ISA meetings.

To review guidelines proposed by scientific organizations on stillbirth evaluation, autopsies (role of the pathologist – **neuropathology**), minimal data collection etc.

Non esiste ancora un metodo standardizzato per le autopsie, né una banca dati.



THE SENATE OF THE UNITED STATES

A BILL

Sponsor: Sen. Barack Obama, June 17, 2008.

Title: Preventing stillbirth and sudden unexpected infant death Act

- Sudden infant death syndrome is a diagnosis of exclusion
- Inaccurate classification of cause and manner of death impedes prevention efforts.

- Objectives:**
1. **A national registry**
 2. Public education and prevention programmes
 3. Developing standardized protocols for...autopsy

AUTHORIZATION OF APPROPRIATION \$ 5,000,000 for fiscal year 2009 through 2013.



AMERICAN RECOVERY AND REINVESTMENT ACT (ARRA) SIGNED INTO LAW BY PRESIDENT OBAMA.

**A Message from Elizabeth G. Nabel, M.D.
Director**

Dear Prof. Maturri,
I am forwarding a link to a new funding opportunity here in the
U.S. Wondering if we should submit the SIDS/Stillbirth project together.
March 10, 2009



111th CONGRESS- 1st SESSION

IN THE SENATE OF THE UNITED STATES

July 14, 2009

A BILL

To amend the Public Health Service Act to improve the health of children and reduce the occurrence of sudden unexpected infant death and to enhance public health activities related to stillbirth.

Be it enacted by the Senate and House of Representatives of the United States of America in congress assembled.

This Act may be cited as the “**Stillbirth and SIUD Prevention, Education, and Awareness Act of 2009**”.



U.S. Department of Health and Human Services Public Health Service

**National Institutes of Health (NIH) Project
2011**

STUDY OF THE SIUD/SIDS PROTEOMIC EXPRESSION

Components:

