

# **La conferenza stato-regioni nell'ALTE e nella SIDS**

**Antonella Palmieri**

**Responsabile Centro Regionale SIDS-ALTE**

**Carla Debbia**

**UO di PS Medicina d'Urgenza Osservazione Istituto  
G. Gaslini Genova IRCCS**



# PREVENZIONE



- In data 12 luglio 2006 presso la Sede del Ministero della Salute si è tenuta la riunione di insediamento della Commissione per la morte improvvisa perinatale (SIDS) istituita con D.M. 13.4.04.2006
- In quel momento si avvio' un progetto di lavoro basato su: definizione criteri per l'autorizzazione centri SIDS, diagnostica e prevenzione.
- Nell'anno seguente si è avuto il coinvolgimento delle Regioni che hanno scelto dei rappresentanti che, dall'estate 2007 a Febbraio 2009, si sono riuniti nel gruppo tecnico Interregionale per discutere, al tavolo della Commissione salute/SISAC in Roma, di
  - 1) problematiche organizzative riguardanti la prevenzione/informazione sulla SIDS
  - 2) criteri di scelta per definire la fisionomia di un Centro SIDS
- Da tale tavolo è partito il progetto della Campagna di prevenzione della morte in culla e la sua organizzazione approvati ufficialmente in data 14 ottobre 2008 presso la Commissione Salute presso il Ministero della salute, del lavoro e delle politiche sociali, sede di Lungotevere Ripa



# PREVENZIONE



- La Campagna prevede l'informazione ai genitori e alle famiglie in generale basata su quattro punti fondamentali:
- Nanna sicura ( posizione nel sonno )
- Non fatelo fumare ( lotta al fumo passivo)
- Fresco è meglio ( temperatura ambiente )
- Anche l'impiego del ciuccio nel sonno puo' evitare la morte in culla ( solo dopo il primo mese di vita, quando il piccolo ha già ben avviato l'allattamento materno)



# PREVENZIONE



- La campagna prevede :
- la stampa di depliant con testo già predisposto ed uguali su tutto il territorio nazionale da inviare in tutta la Liguria così da rendere omogenea l'informazione ( Ospedali - Neonatologie, Consultori, Pediatri di Famiglia, Farmacie) . Ogni regione avrà il proprio simbolo e l'indicazione del centro SIDS di riferimento
- Sensibilizzazione anche attraverso il volontariato (Associazione delle famiglie Contro la SIDS , e ONLUS ) sul territorio attraverso mezzi di comunicazione
- ( stampa e televisione)
- Formazione ed informazione attraverso corsi ai pediatri , ai genitori ( questi ultimi già da anni seguiti presso DEA Istituto G. Gaslini con corsi di primo soccorso per cosiddetti laici)



# CENTRO REGIONALE SIDS-ALTE

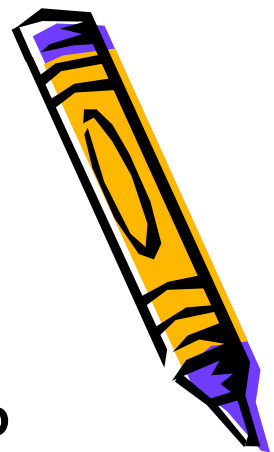
DICEMBRE 2010 delibera regionale di riconoscimento  
CENTRO REGIONALE SIDS-ALTE

La Regione Liguria partirà nel 2011 con la Campagna di prevenzione coordinata dal Centro Regionale SIDS-ALTE

La Campagna prevede l'informazione ai genitori e alle famiglie in generale basata su quattro punti fondamentali:

- Nanna sicura (posizione nel sonno)
- Non fatelo fumare (lotta al fumo passivo)
- Fresco è meglio (temperatura ambiente )

➤ Anche l'impiego del ciuccio nel sonno può evitare la morte in culla (solo dopo il primo mese di vita, quando il piccolo ha già ben avviato l'allattamento materno)



# DEPLIANT INFORMATIVO



per informazioni rivolgersi oltre che al vostro Pediatra  
*for enquiries, see your paediatrician, and also contact*

Associazione Semi per la SIDS onlus - Seeds for SIDS  
che svolge attività di sostegno alle famiglie e stimolo alla ricerca.  
*The Association Seeds for SIDS onlus  
that gives support to families and encourages research*

Associazione Semi per la SIDS onlus  
50122 Firenze - Piazza S.S. Annunziata, 12  
tel. 348 1383824  
e-mail [posta@sidsitalia.it](mailto:posta@sidsitalia.it)  
[www.sidsitalia.it](http://www.sidsitalia.it)

Un ringraziamento a Sergio Staino  
per i disegni

Con l'approvazione di  
Società Italiana di Pediatria  
Società Italiana di  
Neonatologia  
Federazione Italiana Medici Pediatri

It's Better for them  
**Per loro è Meglio**

It's Better for them  
**Per loro è Meglio**

It's Better for them  
**Per loro è Meglio**

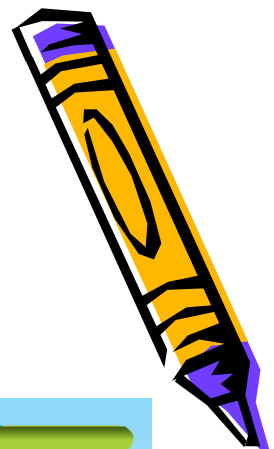
Associazione  
Semi per la SIDS  
onlus  
Italian Association  
Seeds for SIDS

La SIDS - Sudden Infant Death Syndrome  
è la morte improvvisa del lattante  
chiamata anche morte in culla  
e può colpire i bambini nel primo anno di vita.  
Le cause sono ancora sconosciute  
ma sono ben conosciuti alcuni comportamenti  
preventivi che sono stati qui descritti.

*The Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)  
is the sudden and unexpected death of an infant,  
also known as "cot death".  
Even though its causes are still  
unknown the preventive measures described  
below are well known.*



# DEPLIANT



## Sleeping Safely Nanna Sicura



### nei primi mesi di vita

- La posizione più idonea per dormire è quella sulla schiena
- Non fatelo dormire a pancia sotto nè di fianco
- Fatelo dormire su materasso rigido senza cuscino, nella vostra stanza ma non nel letto con voi

### During the first months of life

- The best sleeping position for your baby is on his/her back
- Never let your baby sleep face down or on his/her side
- Let your baby sleep on a firm mattress without a pillow in your room, but not in your bed with you

## Keep your baby Smoke-Free Non fatelo Fumare



- Durante la gravidanza
- Quando è nato
- Non fumate e non tenete il bambino in ambienti dove si fuma

- During pregnancy
- Once born
- Do not smoke or keep your baby in smoke-filled rooms

## Cool is Best Fresco è Meglio



- Non copritelo troppo
- Non avvolgetelo stretto nelle coperte
- Tenetelo lontano da fonti di calore: la temperatura ambientale ideale è di 18-20 C°
- Se ha la febbre può aver bisogno di essere coperto di meno, mai di più

- Do not cover your baby too much
- Do not wrap your baby tightly in blankets
- Keep your baby away from heat sources: the ideal room temperature is 18-20°C
- If your baby has a high temperature he/she needs to be covered less, not more!

## Using a Dummy while sleeping can also reduce the risk of SIDS Anche l'impiego del Succhiotto durante il sonno può ridurre il rischio di SIDS



### è tuttavia importante

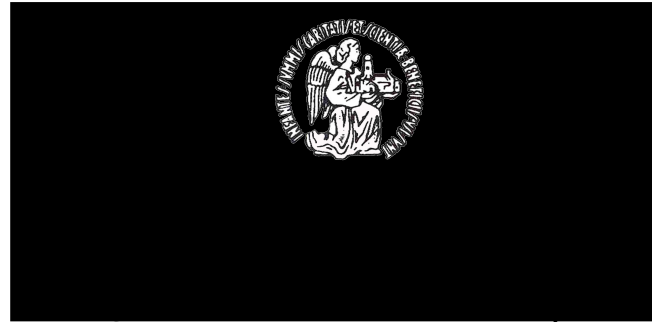
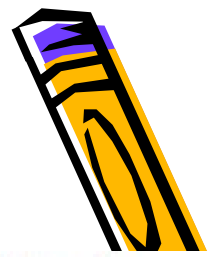
- Introdurlo dopo il primo mese di vita
- Non forzare il bambino se lo rifiuta
- Se lo perde non va reintrodotta
- Evitare di immergerlo in sostanze edulcoranti
- Sospenderne l'uso entro l'anno di vita

### However, it is important to remember

- To give your baby a dummy only after the first month of life
- Not to force your baby if he/she does not want it
- Not to reuse it if it falls out
- To avoid coating it in sweeteners
- To stop using it before the age of one



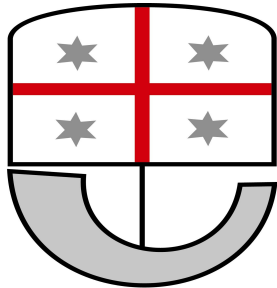
# PREVENZIONE



Istituto G. Gaslini IRCCS



CENTRI NASCITA  
SOCIETÀ ITALIANA DI  
NEONATOLOGIA



REGIONE LIGURIA



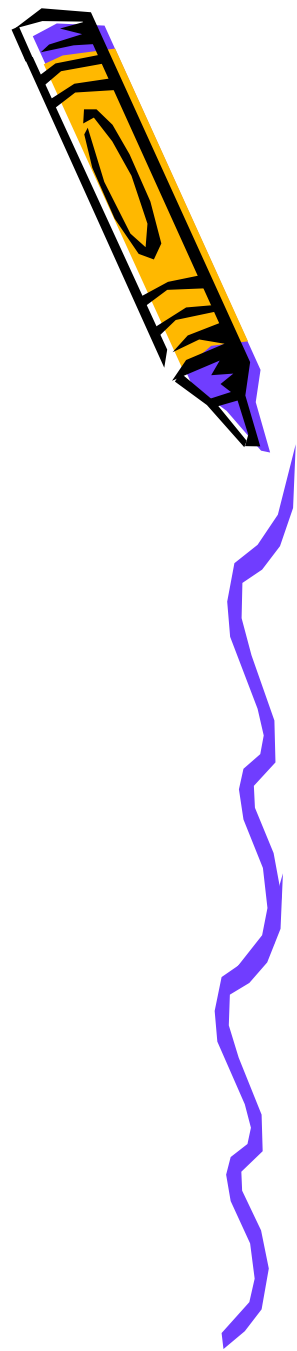
FEDERAZIONE REGIONALE  
ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI  
E DEGLI ODONTOIATRI  
DELLA LIGURIA





# PROPOSTE

- Diagnosi
- Peso della diagnosi
- Intreccio fra pratica clinica e gestione delle risorse





# Apparent Life-Threatening Event (ALTE)

## ICD-9-CM Code Proposal

Jack Percelay, MD, MPH, FAAP

Jeffrey Linzer Sr., MD, FAAP



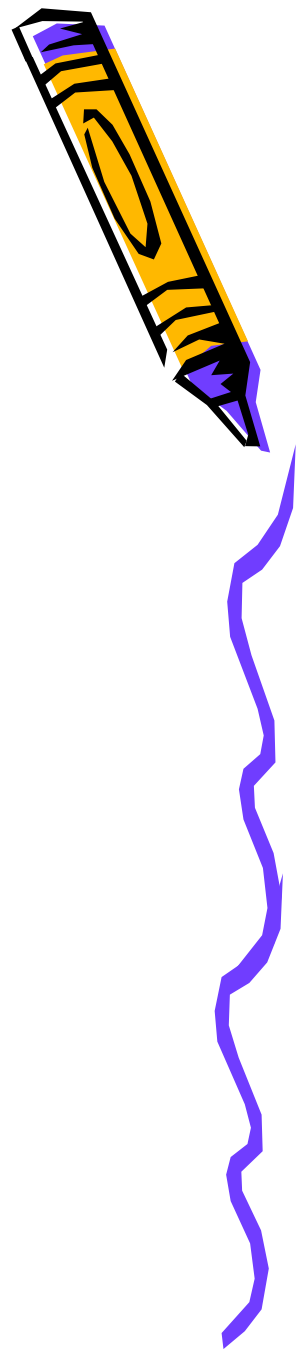
American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™



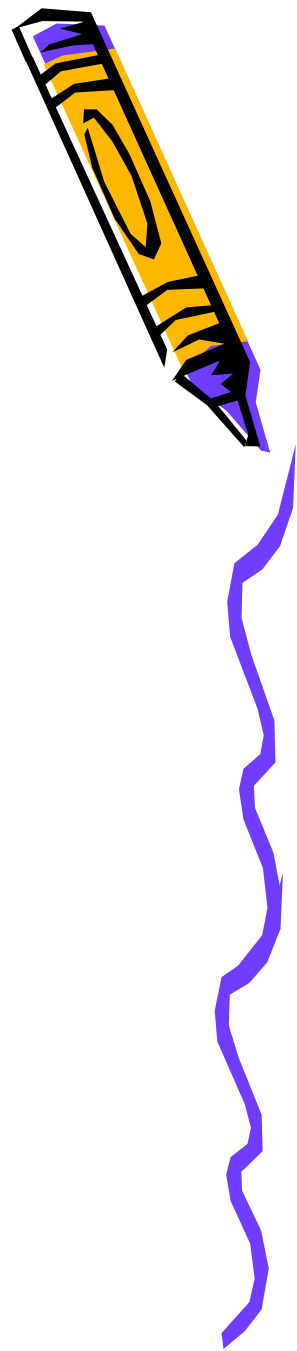
# DIAGNOSTICA ALTE

- Ricovero
- Cardio monitoraggio
- Esami strumentali ed ematici



# IMPEGNO

- Costi
- Assistenza qualificata
- Necessità di multidisciplinarietà



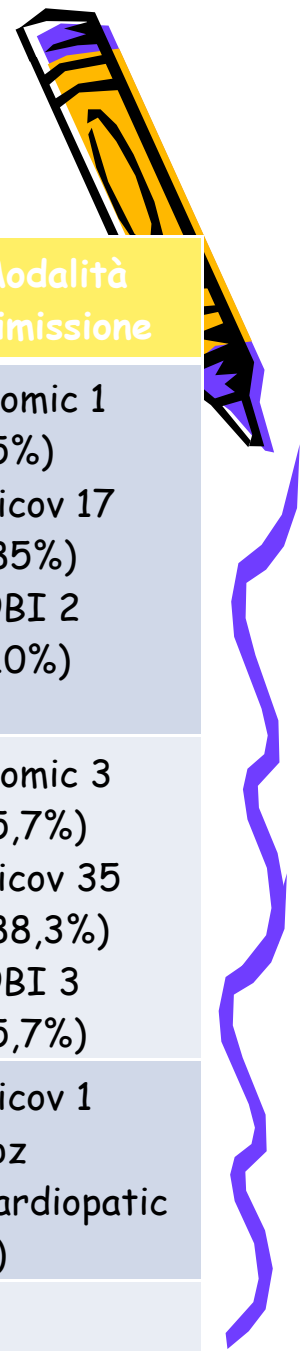
# ALTE is currently tracked based on the presenting symptoms



- Apnea
  - newborn 770.81
  - apnea 786.03
  - central 327.21
  - obstructive 327.23
- Change in muscle tone
  - muscle weakness 728.87
  - other myopathies 359.89
  - other symptoms involving nervous and musculoskeletal systems 781.99
- Color change
  - newborn cyanosis 770.83
  - cyanosis 782.5
  - newborn plethora 776.4
  - plethora 782.62
- Choking or gagging
  - choking sensation 784.99
  - choking due to phlegm 933.1



# ESPERIENZA DEA 2011

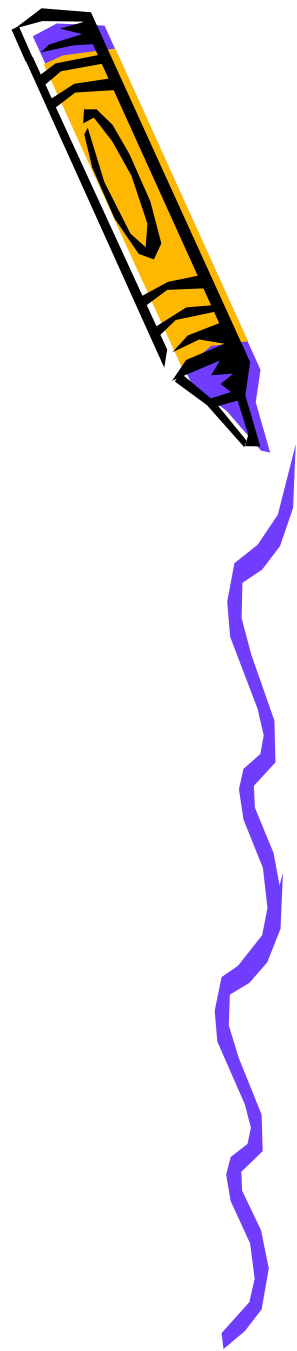


Diagnosi ICD9	Casi tot	Casi < = 12mesi	M/F	Codice triage	Codice dimissione	Modalità dimissione
Alterazione dello stato di coscienza	56 (vs tot 0,15%)	20 (vs tot alterazioni coscienza 35,7%)	10M/10F (50%)	G 9 (45%) V 11 (55%)	G 6 (30%) V 13 (65%) B 1 (5%)	Domic 1 (5%) Ricov 17 (85%) OBI 2 (10%)
Apnee sia del sonno che del neonato	52 (vs tot 0,13%)	42 (vs tot apnee 80,8%)	20M/22F (47% /53%)	G 9 (21,5%) V33 (68,5%)	G9 V33	Domic 3 (5,7%) Ricov 35 (88,3%) OBI 3 (5,7%)
cianosi	1	1	1M	1G	1G	Ricov 1 (pz cardiopatico)
ipotonia	0					



# ICD9

- Utile un riconoscimento di peso diagnostico
- Creazione di un tavolo di lavoro



GRAZIE !!!

