

Torino, lì - **5 APRILE 2004**

Prot. n. 5725/27.001

- Ai Sigg. Direttori Generali
- Ai Sigg. Direttori Sanitari
- Ai Sigg. Direttori dei
Dipartimenti di Prevenzione
- Ai Sigg. Direttori dei SISP dei
Dipartimenti di Prevenzione
delle ASL della Regione Piemonte
- Ai Sigg. Responsabili dei
Servizi Sovrazionali di Epidemiologia
- Ai Responsabile per la
Prevenzione Oncologica

LORO SEDI

OGGETTO: Indicazioni per l'organizzazione dei registri delle cause di morte in Piemonte:
attivazione di nuovi flussi.

Si trasmette, in allegato, nota contenente indicazioni per l'organizzazione dei registri delle cause di morte in Piemonte che prevede, tra l'altro, l'attivazione di alcuni nuovi flussi informativi in materia.

Si prega di voler dare applicazione alle indicazioni e, in particolare, di voler assicurare la presenza del medico incaricato di effettuare le rilevazioni per la SIDS al corso di formazione previsto per il prossimo **Venerdì 23 Aprile 2004**.

Per ogni eventuale informazione o chiarimento si prega di voler contattare il Servizio Sovrazonale di Epidemiologia di Alessandria.

Ringraziando per la collaborazione, è gradita l'occasione per inviare cordiali saluti.

Il Direttore Regionale
Mario Valpreda



MA/Gd

L:\C:\Users\Vittorio\AppData\Local\Temp\Temp1_NORMATIVA SIDS 2004 zip.zip\Registri cause di morte.doc

Organizzazione dei registri delle cause di morte in Piemonte

La circolare “Organizzazione dei dati di mortalità presso i Servizi di Igiene e Sanità Pubblica delle Unità Sociosanitarie Locali” del settembre 1992 ha stabilito le modalità di registrazione e tenuta dei registri di mortalità nell’ASL e di archiviazione delle schede, in base anche alla necessità di riservatezza delle informazioni contenute nella scheda di morte ISTAT.

Ad oltre dieci anni dall’avvio di tale sistema lo stato organizzativo dei registri delle ASL è ormai consolidato anche se presenta notevoli diversificazioni sia per quanto riguarda le risorse dedicate sia per quanto riguarda la numerosità e la profondità del suo utilizzo.

Oltre al flusso ordinario delle schede ISTAT esistono, in Piemonte, altri sistemi informativi che utilizzano o che richiedono di utilizzare le cause di morte:

- un registro regionale istituito presso il CPO che raccoglie copia delle schede ISTAT direttamente dai Comuni o, in qualche caso, dalle ASL;
- un flusso ad hoc riguardante le cause di morte suggestive di AIDS (impropria traduzione di un termine anglosassone che significa non certa attribuzione);
- alcuni sistemi di sorveglianza e monitoraggi coordinati dal SSEPI di Alessandria che richiedono la realizzazione di un nuovo flusso specifico riguardante tutti i decessi di età inferiore a 18 anni.

L’ISTAT ha recentemente reso disponibili gli archivi di mortalità degli ultimi anni completi anche dei dati nominativi. Qualora tali registrazioni si rivelassero di buona qualità l’organizzazione di un registro nominativo regionale delle cause di morte diventerebbe superflua ma sarebbe ancora più stringente l’esigenza di curare e migliorare all’origine la qualità delle registrazioni.

È quindi ragionevole prevedere che, in tempi brevi, diventerà indispensabile ridefinire l’assetto dei registri locali e regionali delle cause di morte. Pur non potendo ancora assumere decisioni definitive circa l’assetto dei registri di mortalità è opportuno approntare il prossimo riordino agendo su due direttrici:

- mantenere la funzione locale di gestione degli archivi su cui innestare possibili futuri interventi di miglioramento della qualità e della completezza;
- avviare una funzione di sorveglianza regionale su alcune specifiche cause di morte promuovendo e utilizzando una funzione locale di raccolta di informazioni epidemiologiche.

Tale nuova organizzazione richiede un diverso, e più attivo, ruolo dei SISP nella gestione locale dei flussi e nella raccolta di informazioni, in particolare:

- la revisione, l'aggiornamento e il controllo delle procedure in atto nei Comuni facenti parte dell'ASL riguardanti la trasmissione degli elenchi dei deceduti e la copia delle schede ISTAT;
- il controllo di qualità delle procedure in atto nel SISP riguardanti la tenuta delle schede e la ricerca delle cause di morte dei residenti deceduti fuori ASL;
- il rispetto puntuale dei tempi previsti per la trasmissione dei dati;
- in caso di registri informatizzati, l'adozione di modalità uniformi di registrazione e la messa a disposizione del registro;
- la disponibilità ad effettuare controlli di qualità e completezza delle schede ISTAT realizzando eventuali interventi sui medici curanti finalizzati a migliorare la qualità della compilazione;
- la disponibilità ad effettuare attività di approfondimento e raccolta dati su specifici eventi.

In attesa di poter procedere ad un più definitivo riordino dei flussi, si forniscono, di seguito, alcune indicazioni organizzative riguardanti le azioni immediatamente operative.

1. Attivazione del flusso informativo riguardante le cause di morte under 18 anni.

La raccolta e la trasmissione delle informazioni relative ai deceduti di età inferiore a 18 anni riguarderà tutti i morti dal 1 gennaio 2004.

Tale nuovo flusso intende concorrere alle esigenze di diversi sistemi di sorveglianza:

- mortalità dovuta a difetti congeniti e altre cause di mortalità infantile;
- mortalità giovanile per infortuni stradali e domestici;
- mortalità nel primo anni di vita a causa di SIDS;
- mortalità conseguente a gravi eventi avversi alle vaccinazioni.

E previsto l'invio semestrale (entro 60 giorni dalla fine del semestre) al SSEPI di Alessandria di:

- elenco nominativo dei soggetti deceduti nella ASL nel corso del semestre ed elenco dei residenti di età inferiore a 18 anni cancellati per decesso dalle anagrafi comunali, suddivisi per Comune;
- copia delle schede ISTAT disponibili e riguardanti i medesimi soggetti;
- copia delle schede ISTAT riguardanti i soggetti deceduti a partire dal 1.1.2004 e acquisite successivamente all'inoltro semestrale corrispondente.

I documenti dovranno essere inviati in doppia busta all'ASL n. 20, **Servizio Sovrazonale di Epidemiologia, Via Venezia, 6 - 15100 Alessandria**, ponendo attenzione alle modalità di tutela della privacy necessaria per i dati sensibili.

Sulla busta interna dovrà essere apposta la dicitura “contiene documentazione sanitaria riservata”. Nel corso del primo anno di funzionamento del flusso informativo, ad esclusione dei decessi dei primi 24 mesi per i quali sono previste le procedure della mortalità per SIDS (vedi oltre), non è prevista l'esecuzione sistematica di approfondimenti particolari sulle cause e i fattori di rischio associati ai decessi. Eventuali singole inchieste confidenziali potranno essere attivate per cause particolari e previo specifico accordo con i servizi locali.

2. Attivazione del flusso informativo riguardante la mortalità per SIDS.

2.1 Generalità

Il termine SIDS venne introdotto per la prima volta verso la fine degli anni sessanta, in seno alla " Seconda Conferenza Internazionale sulle Cause di Morte Improvvisa", organizzata dal "National Institute of Child Health and Human Development" (NICHD), per definire: “La morte improvvisa di un lattante, inaspettata in base alla storia clinica, ed in cui un accurato esame autoptico non consentiva di risalire alle cause del decesso”.

Nel 1989 lo stesso Organismo dopo la revisione delle ricerche effettuate nell'arco del ventennio precedente formulava la definizione che tuttora è adottata dalla comunità scientifica internazionale: “La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) è la morte improvvisa ed inaspettata di un lattante di età compresa tra un mese ed un anno di vita che rimane inspiegata dopo l'esecuzione di una indagine post mortem completa, comprendente: l'autopsia, l'esame delle circostanze del decesso e la revisione della storia clinica”.

Essa rappresenta, nei Paesi industrializzati, la prima causa di morte nell'età compresa tra 1 e 12 mesi, l'80% dei decessi si verifica nei primi cinque mesi di vita con un picco di massima incidenza tra il secondo ed il quarto.

Complessivamente la SIDS è responsabile del 40% delle morti nel periodo postneonatale. La frequenza con cui si manifesta è di circa 1 caso ogni mille bambini.

Negli USA si registra un'incidenza pari a circa l' 1,5‰ fra i nati vivi, il che equivale a oltre 6000 morti l'anno. In Germania, nei Paesi dell'Europa Centrale ed in Inghilterra, l'incidenza è in genere sovrapponibile a quella statunitense.

L'Italia e la Grecia sono gli unici Paesi Europei dei quali non si conosce l'incidenza nazionale di SIDS.

2.2 *Rilevazione dei dati*

Poiché le cause di tale evento non sono identificate (diverse sono le ipotesi sui fattori di rischio correlati: postura nel sonno, fumo passivo, ecc.), la diagnosi di SIDS è una diagnosi di esclusione: è necessario cioè escludere altre cause note di mortalità attraverso l' esecuzione di una adeguata autopsia e valutazione della "scena della morte".

In caso di morte improvvisa e inaspettata di un bambino sotto i 2 anni di vita dovrà quindi essere indagato come caso di possibile SIDS ogni situazione in cui il referto di morte non indichi come motivo di decesso una chiara e specifica malattia. In particolare sono assolutamente da approfondire le seguenti cause:

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

Non dovranno invece essere indagate:

- decessi in seguito ad interventi chirurgici;
- traumi;
- eventi in polimarformati;
- eventi in cerebrolesi;
- tumori;
- patologie infettive **accertate**.

L'approfondimento diagnostico consiste essenzialmente nel consultare e acquisire tutta la documentazione sanitaria disponibile, se esistente (cartella clinica, verbale del 118, referto autoptico). Successivamente, quando necessario, potrà essere utile contattare direttamente i sanitari che hanno constatato il decesso e, se esistono, gli altri medici o infermieri che hanno seguito il bambino ad esempio durante il trasporto in ospedale.

Il medico curante potrebbe costituire un'utile risorsa per stabilire con certezza la buona salute del bambino prima dell'evento.

Il personale del Centro SIDS rimarrebbe comunque sempre a disposizione per ogni forma di consulenza ritenuta utile ai fini dell'indagine conoscitiva.

Si ribadisce che l'unica finalità dell'iniziativa è quella di colmare un vuoto epidemiologico che non consente ad esempio di valutare l'utilità e l'efficacia delle campagne di prevenzione (es. "back to sleep") che dovranno partire in futuro.

Per comunicare con il personale del Centro SIDS è possibile telefonare al numero 011.313.54.05 oppure 011.313.50.78 nei seguenti orari:

- **Lunedì** ore **08.30 - 15.00**;
- **Mercoledì** ore **08.30 - 15.00**;
- **Venerdì** ore **08.30 - 15.00**.

chiedendo di: Dott. **Alessandro Vigo**; Dott. **Emanuela Malorgio**; Dott. **Silvia Noce**.

2.3 Attività di formazione

Per consentire il pratico avvio della rilevazione è stato organizzato un corso di formazione per il personale medico dei SISP che sarà addetto alla raccolta delle informazioni cliniche sui casi.

Il corso si terrà il prossimo **Venerdì 23 Aprile 2004** alle ore **09.30** presso la sala riunioni dell'Assessorato regionale alla Sanità, C.so Regina Margherita, 153 bis - palazzina C, con il seguente programma:

- Ore **09.30** - Elementi di Anatomico-patologia (dr. Marco Forni)
- Ore **10.15** - SIDS: definizione clinica e dati epidemiologici
- Ore **11.00** - L'indagine anamnestica e la verifica dei dati clinici
- Ore **11.45** - Esiste la possibilità di uno screening?
- Ore **12.30** - Il flusso regionale delle cause di morte e il registro SIDS: modalità e istruzioni operative
- Ore **13.00** - Pausa
- Ore **14.00** - Le campagne di prevenzione: importanza dei fattori protettivi
- Ore **14.45** - La diagnosi a favore di SIDS: il parere del Medico Legale

I Responsabili dei SISP sono pregati di comunicare al SSEPI di Alessandria, non oltre il prossimo **Venerdì 16 Aprile 2004**, il nominativo del medico che sarà incaricato della rilevazione dei dati SIDS e che parteciperà al corso di formazione.