

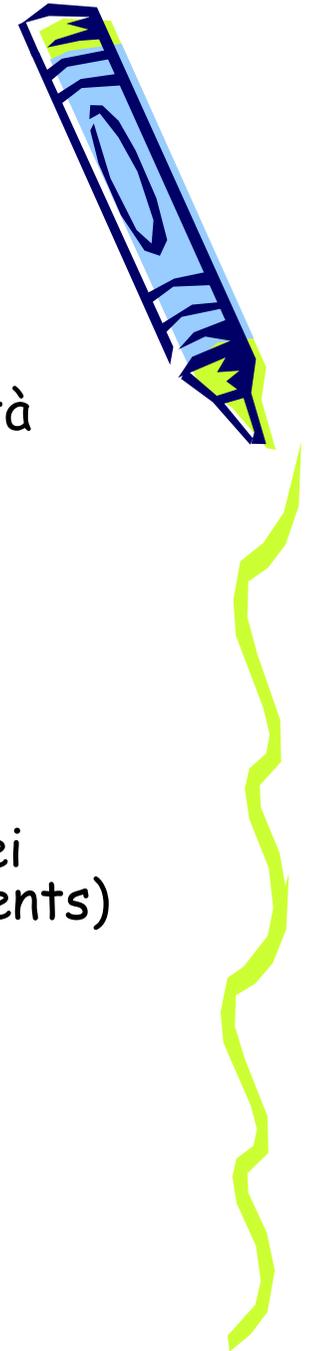
# Centro Regione Liguria SIDS-ALTE Percorsi condivisi

**Antonella Palmieri**  
**Responsabile Centro Regione Liguria SIDS-ALTE**  
**UOC Pronto Soccorso Medicina d'Urgenza-Osservazione**  
**Direttore Prof . Di Pietro**  
**Istituto G. Gaslini IRCCS**



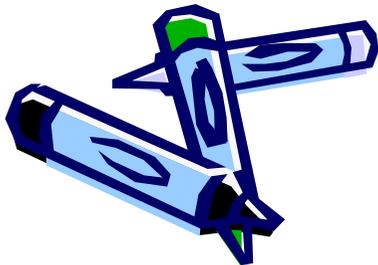
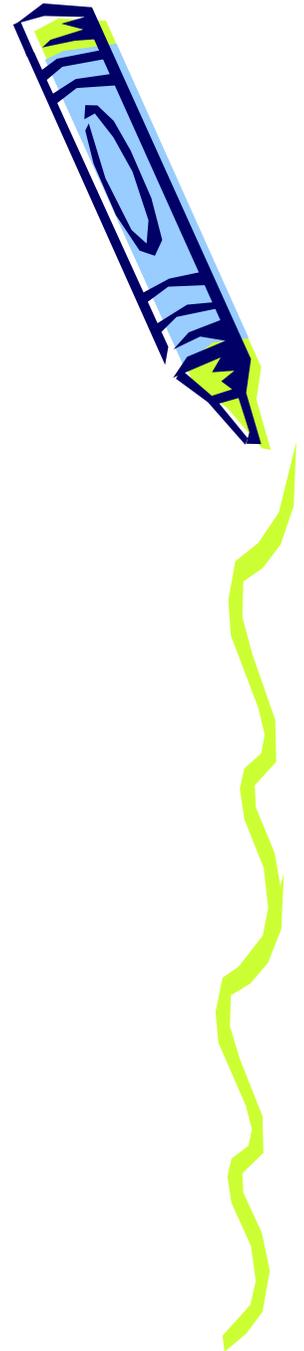
# Centro Regionale SIDS: definizione e obiettivi

- Il centro SIDS è una struttura che ha come finalità (MISSION)
  - La riduzione della mortalità per SIDS
  - La ricerca finalizzata allo studio delle basi eziopatogenetiche della sindrome
  - Il sostegno alle famiglie
  - La promozione della cultura specifica sull'argomento
  - Coordinamento del percorso diagnostico-terapeutico dei lattanti colpiti da ALTE ( apparent life Threatening events)
  - (Piumelli R et al 1998)



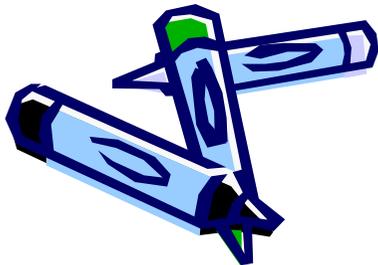
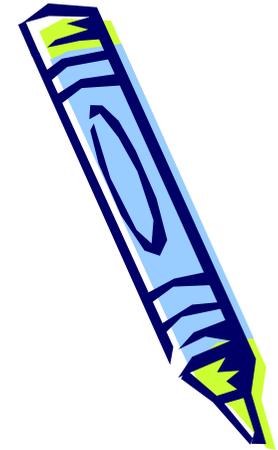
# POLISPECIALISTICO

- Pediatra
- Cardiologo
- Neurologo
- Gastroenterologo
- Rianimatore
- Otorinolaringoiatra
- Pneumologo
- Anatomo patologo
- Medico legale
- Genetista



# Storia del termine ALTE

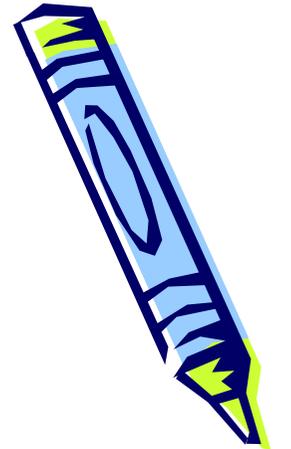
**L'acronimo fu coniato da un comitato appositamente costituito in seno al National Institutes of Health-NIH nel 1986 per sostituire i vecchi termini di “near miss for SIDS” o “aborted SIDS” proprio perché non poteva essere stabilita una correlazione certa tra questi episodi e la Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (Sudden Infant Death Syndrome-SIDS). (National Institutes of Health Consensus Development Conference on Infantile Apnea and Home Monitoring Consensus Statement, Pediatrics 1987).**



# ALTE

## Definizione

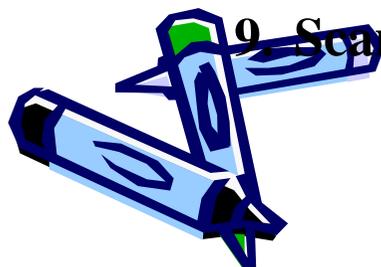
ALTE è l'acronimo di Apparent Life-Threatening Event, termine che possiamo tradurre come "Evento apparentemente Rischioso per la Vita".



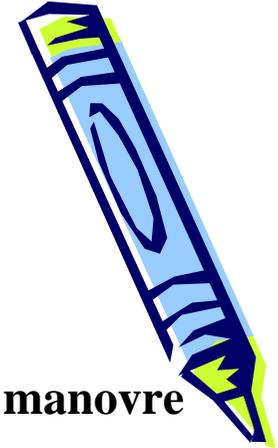
# Criteri di ricovero

- **Sebbene non esistano evidenze che chiariscano in maniera netta i criteri di scelta per il ricovero, possiamo definire in base all'esperienza clinica, alla valutazione dei fattori di rischio e dell'eziologia, i seguenti parametri di scelta:**

- 1. Età del paziente (primi trenta giorni di vita)**
- 2. Ex-pretermine (EPC < 43 sett.)**
- 3. Condizioni cliniche instabili al momento della visita**
- 4. Evento non collegato al pasto**
- 5. Evento nel sonno**
- 6. Evento acuto**
- 7. Recidiva di ALTE**
- 8. Necessità di rianimazione**
- 9. Scarsa compliance familiare**



# Ricovero



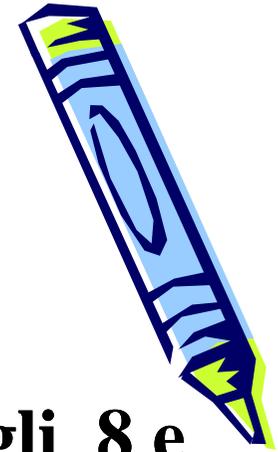
- **Si raccomanda di ricoverare per almeno 48-72 ore :**
  - I bambini in condizioni cliniche instabili o che siano stati sottoposti a manovre rianimatorie
  - I bambini in condizioni cliniche stabili che presentino una o più delle seguenti caratteristiche: nascita pretermine ( EPC < 43 sett.), età inferiore a 30 giorni, ALTE recidivanti, scarsa compliance familiare.
- **Si raccomanda di ricoverare per un periodo non inferiore a 24 ore**

I bambini che abbiano presentato episodi di minore entità, temporalmente correlati con il pasto (entro trenta minuti dalla poppata), che si siano manifestati per la prima volta, che siano accaduti in fase di veglia, che siano caratterizzati da eritrosi piuttosto che da cianosi o pallore e che si siano risolti spontaneamente o dopo leggera stimolazione. Sottolineiamo comunque l'importanza di non sottovalutare questi eventi soprattutto quando i bambini giungono all'osservazione tramite l'attivazione dei servizi di emergenza, in quanto potrebbero sottendere patologie gravi.



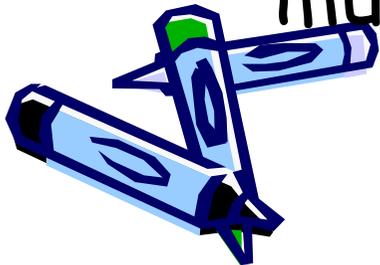
# FOLLOW -UP

- **Visite mensili sino ad un'età variabile fra gli 8 e i 12 mesi**
- **Tipologia di visita:**  
**colloquio con i genitori riguardo a a quanto è successo a domicilio, approfondimento, nozioni primo soccorso anche dopo aver effettuato il corso per genitori, valutazione del piccolo dal punto di vista cardiaco, respiratorio e neuro-comportamentale**



# Messaggio da portare a casa

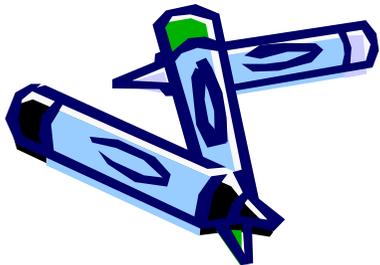
- A. Esami di primo livello subito
- B. Effettuare esami in ambiente a provata competenza pediatrica
- C. La diagnosi vera potrà essere definita in corso di follow up per cui....
- D. Follow up in ambiente pediatrico multidisciplinare



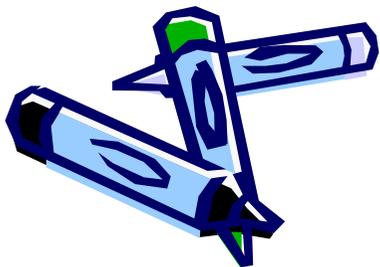
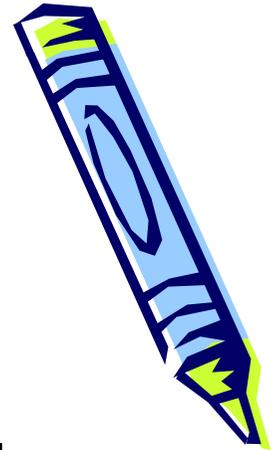
# Messaggio da portare a casa

## Comunicazione alla famiglia

- **ALTE NON è rigurgito e non è sempre reflusso gastroesofageo**
- **Formare le famiglie a corsi di rianimazione cardio-polmonare**

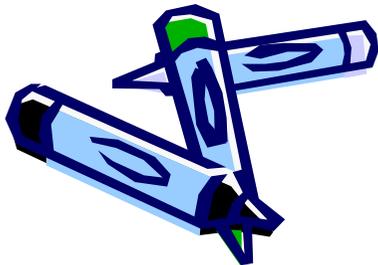
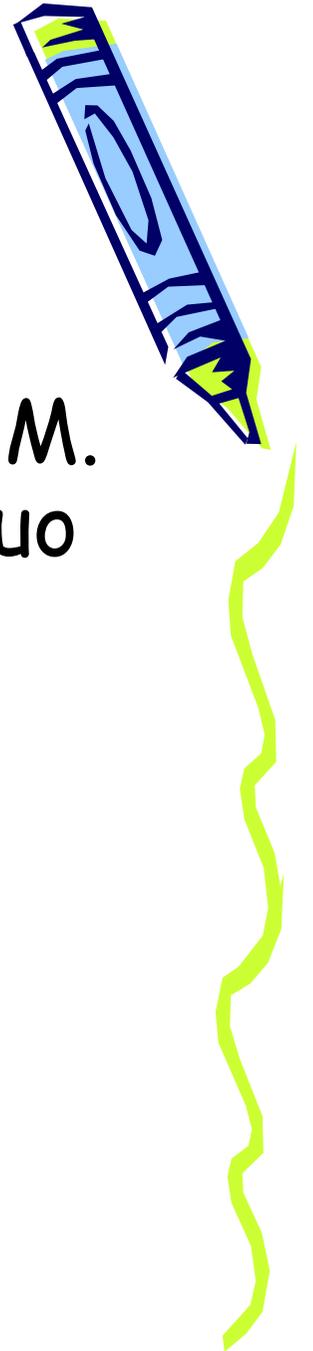


**SIDS (Sudden Infant Death Syndrome) o sindrome della morte improvvisa del lattante**



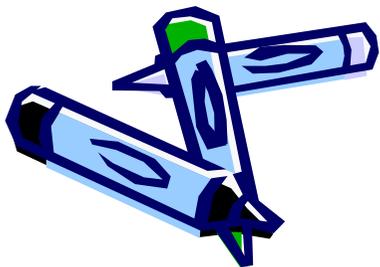
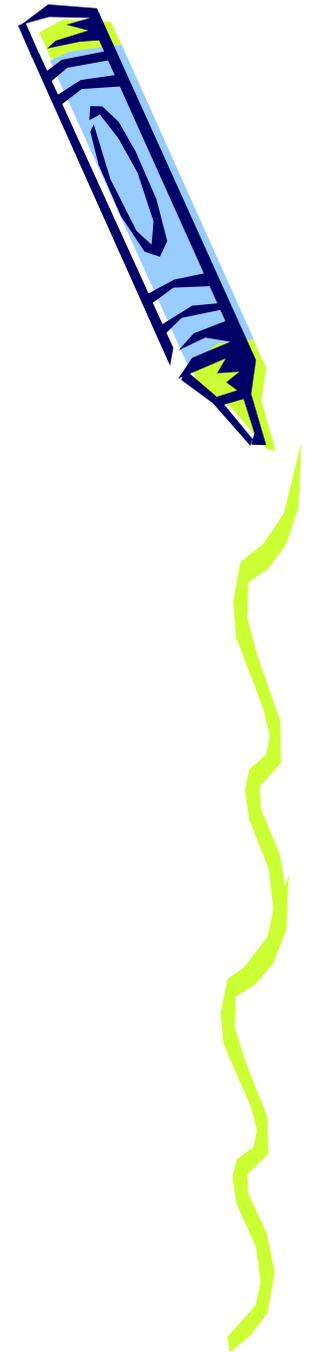
# Caso clinico

- Gennaio 2010 Giorno dell'Epifania M. 4 mesi viene trovato morto nel suo lettino dal suo papà
- Viene eseguita autopsia che ha escluso patologie congenite , fenomeni acuti, atti dolosi
- Conclusione : morte in culla



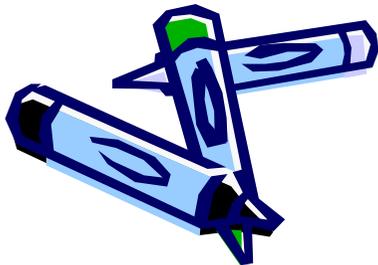
# Che cosa è successo ?

- 118
- Chiamata delle forze dell'Ordine
- Magistrato
- Medico Legale



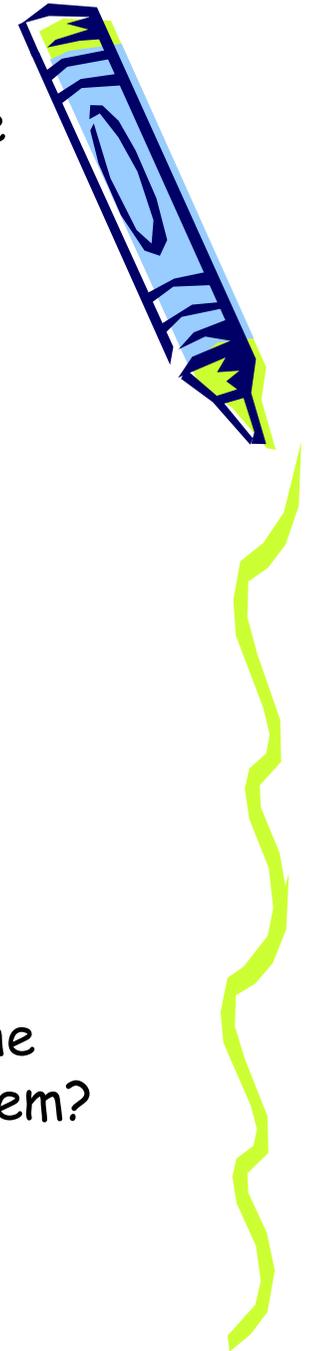
# Che cosa si poteva fare di piu'.... ??

- Specialisti : Chi coinvolgere
- Luogo : Casa, Ospedale, Pediatria di Famiglia
- Risorse : Che cosa abbiamo a disposizione?

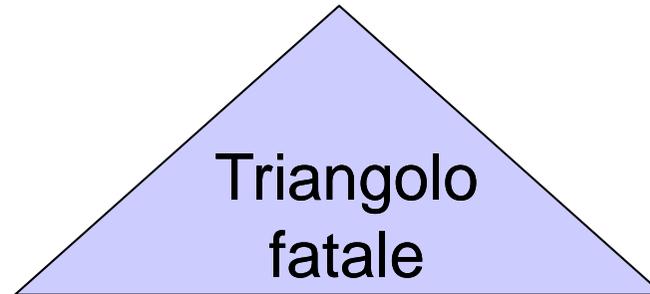


1972: Modello del Triplo  
rischio:  
Wedgewood 1972

stato di sviluppo vulnerabile  
predisposizione  
evento scatenante

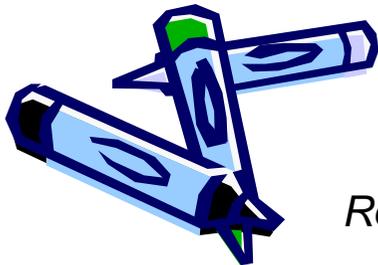


Vulnerable developmental  
Stage of CNS and mucosal immunity



Predisposing factors,  
Astrogliosis,  
Genetic make-up

Trigger event  
Overstimulation of the  
mucosal immune system?

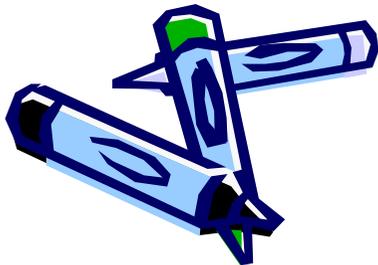
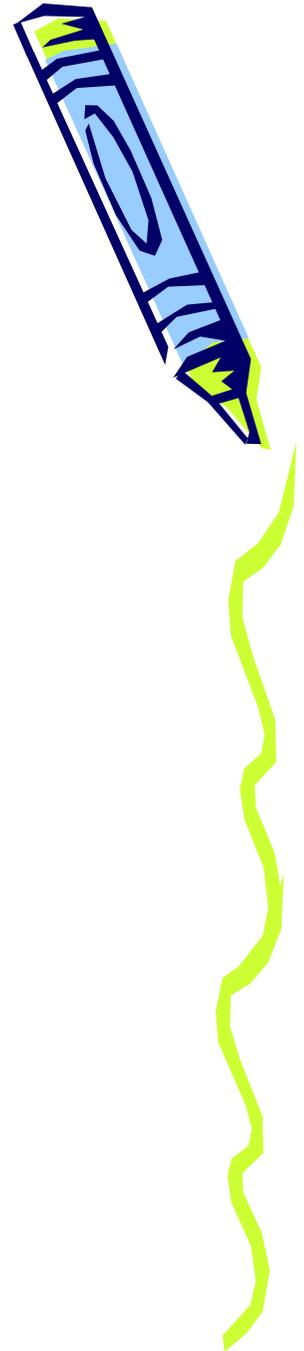


The hypothesis of a "fatal triangle" in SIDS

*Rognum TO, Saugsta OD, Acta Paediatr Suppl 1993, 389: 82-85*

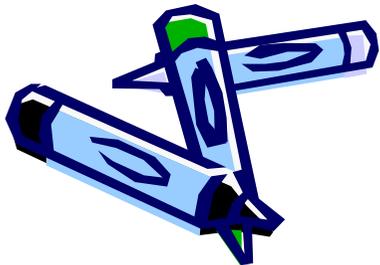
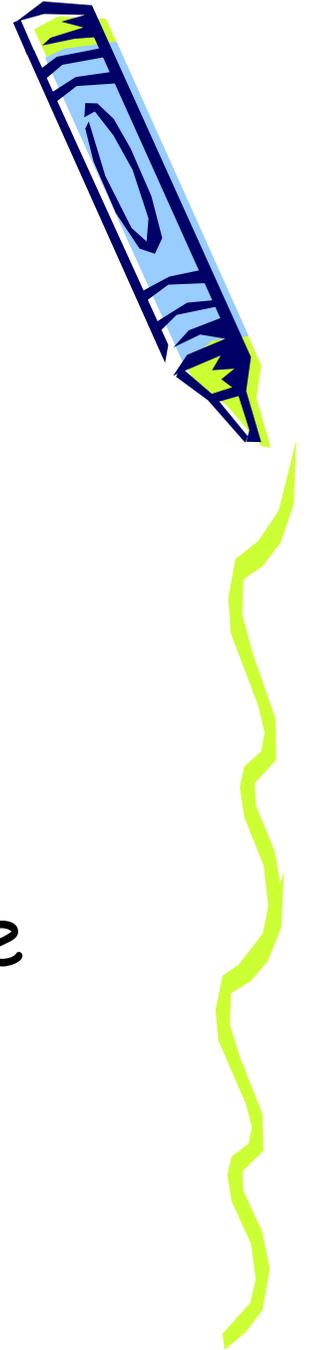
# Chi deve essere coinvolto

- Pediatra
- Medico legale esperto del settore
- Anatomo Patologo esperto del settore



# Chi fa che cosa.....

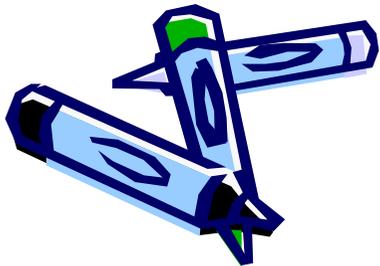
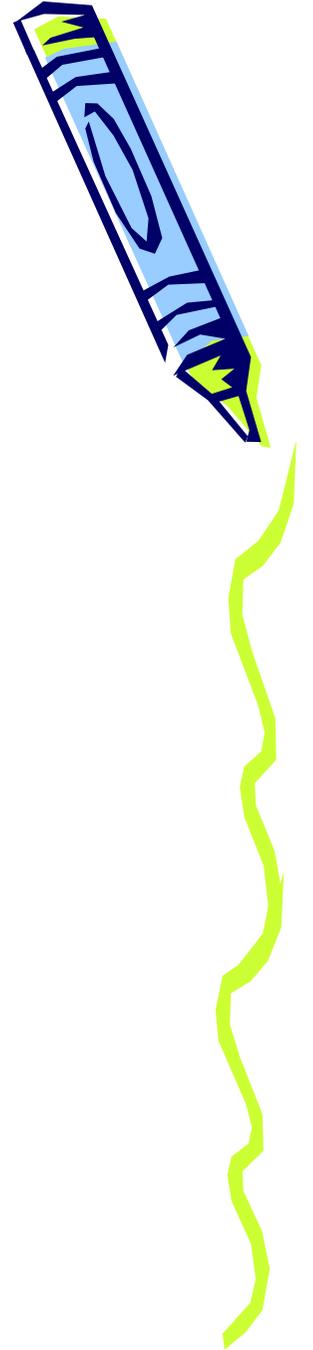
- Il pediatra esperto del settore:
- Clinica
- Rapporti con il pediatra curante
- Rapporti con la famiglia
- Rapporti con specialisti del settore
- **RUOLO DI COORDINATORE**



# Pediatria

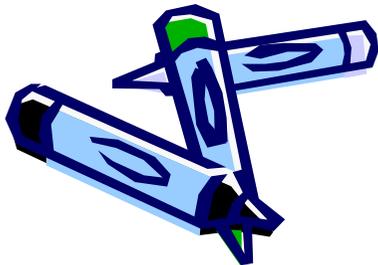
## Esperienze condivise

- Regione Toscana
- Regione Piemonte
- Regione Lombardia



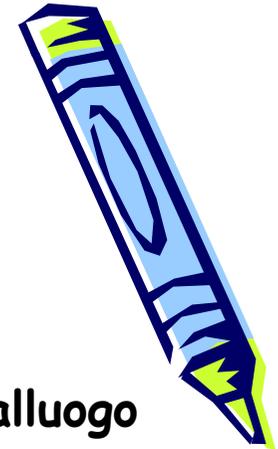
# ESPERIENZA LIGURIA

- La Regione Liguria nel 2010 ha deliberato la nascita ufficiale di un Centro SIDS operativo presso l'Ospedale G. Gaslini e coordinato dall' UO DI Pronto Soccorso-Medicina d'Urgenza-Osservazione cui afferiscono le discipline e i professionisti competenti ( Pediatra d'Urgenza-Anatomo-Patologo-Medico Legale-Genetisti-Cardiologi-Specialisti Malattie Metaboliche)
- Nell'ambito dell'attività del Centro si è creata una Commissione interdisciplinare e interaziendale allo scopo di creare un percorso post mortem del paziente con sospetta SIDS come esperienze internazionali e dati della letteratura riconoscono
- Tale commissione Coordinata dal Responsabile del Centro SIDS consta di anatomo-patologo, medico legale, Medico dell'emergenza Territoriale (118) , Responsabile Pediatria d'Urgenza pediatrica ( Direttore DEA Gaslini), Pediatra di Famiglia , presidente ONLUS (famiglie)



# DOCUMENTO

## FEBBRAIO 2012



- Operatore: Il medico legale coinvolto nelle indagini di sopralluogo sia di provata competenza sull'argomento SIDS e preferibilmente appartenente a struttura a formazione universitaria accreditata, in maniera tale da poter collaborare a stretto contatto con la Procura, individuando, assieme al Sostituto Procuratore di turno, i tempi ed i modi dell'indagine autoptica, rapportandosi allo stesso tempo anche con gli altri specialisti che parteciperanno alle successive indagini di laboratorio necessarie per la diagnosi di morte.

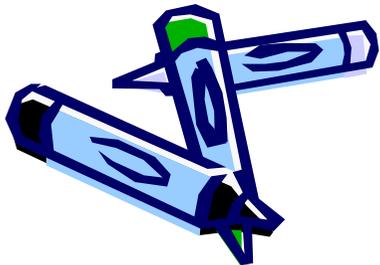
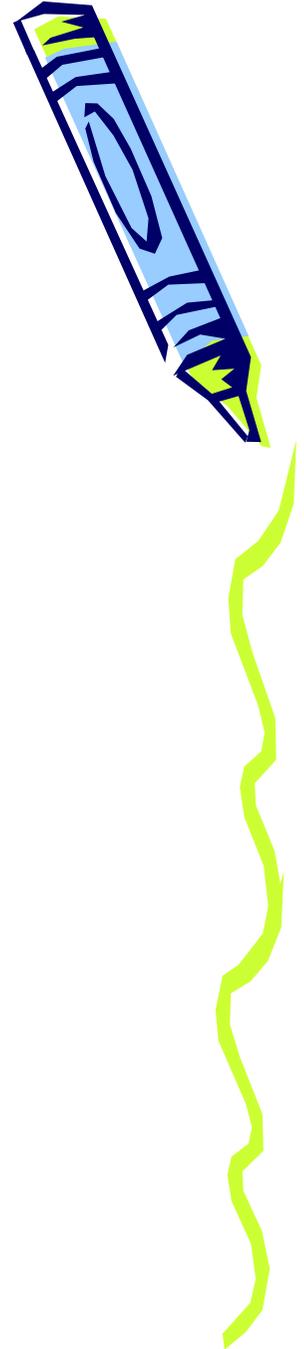
- Tempistica: che la autopsia possa avvenire non oltre le 36 ore dal decesso per permettere rilevazione di dati autoptici atti a formulare diagnosi di SIDS motivata ( ci sono infatti cause di SIDS che rischiano di non essere individuate se i tempi di autopsia vengono allungati con il rischio di non fornire indicazioni anche per i futuri nati della medesima famiglia, ad esempio nei casi da cause metaboliche)

- Impegno economico : tutta la diagnostica per SIDS è a carico del Servizio sanitario nazionale



# Collaborazioni/Interazioni

- 118
- Magistratura
- Pediatria e Medicina di Famiglia

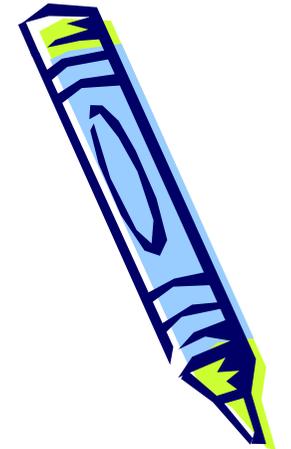


# SITUAZIONE ATTUALE

- MORTE IMPROVVISA DI UN LATTANTE

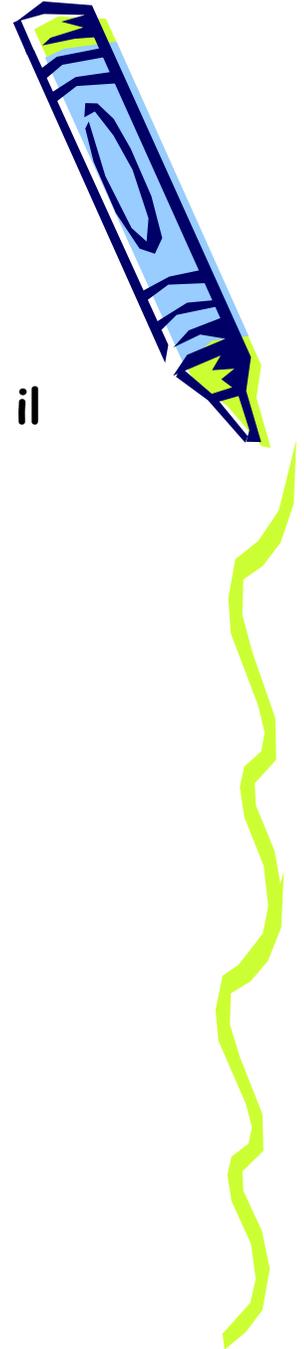
- DOMICILIO

- Chiamata del 118 da parte della famiglia e/o di un testimone
- Intervento del 118 con eventuale RCP e constatazione del decesso
- Il 118 comunica il decesso alle forze dell'ordine e di conseguenza al Magistrato
- Contestualmente avverte Responsabile Centro Regionale SIDS Dr.ssa Palmieri (N diretto 3357413696)
- Il Magistrato , in base ai dati clinici (età inferiore ad 1 anno di vita) e circostanziali, rilevati anche dal 118 e dalle forze dell'ordine , attiva il medico legale del Centro Regionale SIDS (Prof Ventura, Prof Fulcheri, Prof Gambini)



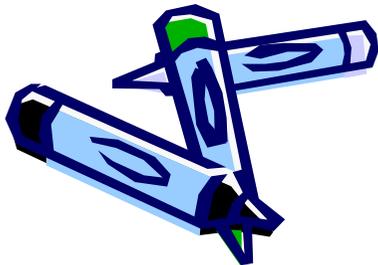
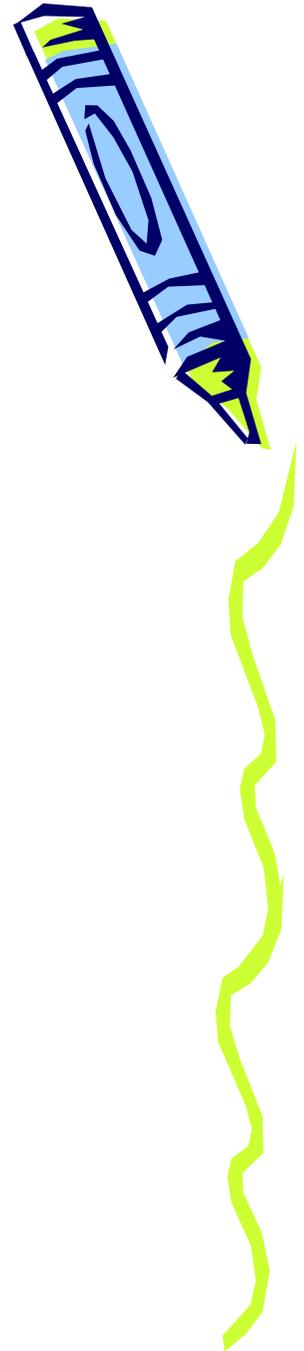
# Percorso.....

- Parallelamente ed in collaborazione con gli altri specialisti il Pediatra Responsabile del Centro si occupa di :
- anamnesi fisiologica del lattante
- anamnesi patologica prossima
- rileva la storia delle ultime ore
- 4) colloquio con il pediatra di famiglia
- 5) colloquio naturalmente con i genitori e/o altri testimoni anche in presenza , se richiesto di psicologo afferente al Centro e del pediatra di famiglia
- 6) informativa alla Associazione famiglie
- Presa in carico del gruppo familiare da parte del Centro regionale SIDS-ALTE
- Prima riunione del gruppo sul caso



# ESPERIENZA 2011-2013

- QUATTRO CASI DI MORTE IMPROVVISA
- 1 caso autopsia non mirata
- 1 Esami in corso (probabile infezione)
- 1 Infezione respiratoria in soggetto a rischio
- 1 SIDS

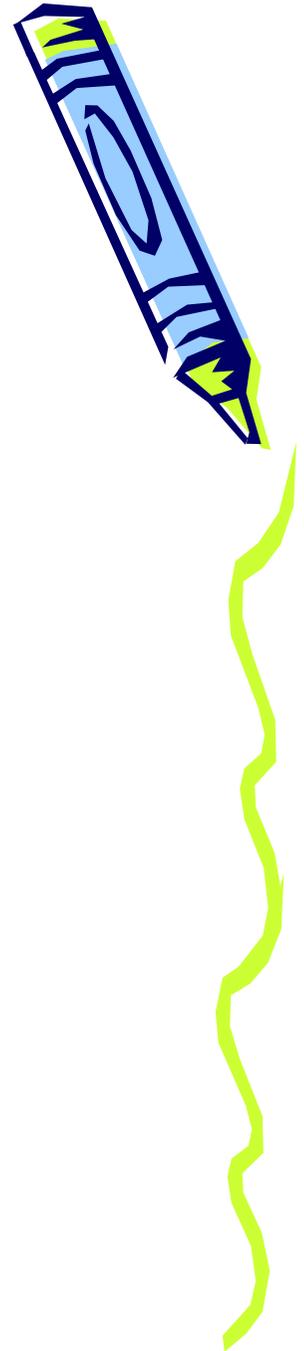


# Che ostacoli abbiamo superato e dobbiamo superare

- Differenti linguaggi
- Differenti esigenze nei confronti della famiglia

Difficoltà anamnestiche

Tempi ancora troppo lunghi nei risultati



# Progetto in corso

- Ampliare il documento in maniera organica a tutte le Procure della Regione



# CONCLUSIONE

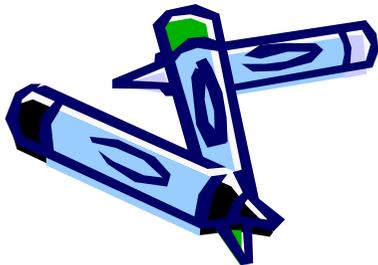
## Messaggio a casa

**La SIDS NON è sinonimo di morte improvvisa , MA ne fa parte**

**E ' una morte improvvisa senza causa dopo ricerche, indagini**

**Studi sempre più approfonditi permettono di trovare la causa**

**L'obiettivo è di ridimensionare la diagnosi di SIDS**



MAI DA SOLI.....

GRAZIE!!!

