

Le radici della sorveglianza: la
DGR del 1994 come ratio-
L'evoluzione normativa e
metodologica.
L'epidemiologia, gli obiettivi e
le risorse.

Dott. Alessandro Vigo

Direttore Dipartimento Materno-Infantile ASL CN2

Ospedale Pietro e Michele Ferrero di Verduno

Siamo dei
precursori...

10-10-1994 con DGR viene
costituito il Centro SIDS

A posteriori,
un passo
indovinato...

Mortalità 0-24 mesi

Periodo 2004 - 2012

- Morti totali = 914
- Perinatali = 675
- Morti improvvise = 63
- Sids = 27
- Morti infettive = 44
- Morti meningite = 7

I primi
tentativi

Lettere a tutte le Direzioni
Sanitarie, Reparti di Pediatria,
punti di Pronto Soccorso, etc...

Segnalazioni sporadiche

Obbligo per i comuni di report
trimestrale dei decessi 0-12
mesi

**sostanzialmente inutile, anche
solo per il timing**

Un vincolo
insuperabile

ISORISORSE

La botte
piena e la
moglie
ubriaca
(o quasi)

Centro SIDS regionale a Torino
presso ASO OIRM-S.Anna con la
collaborazione dei SISP

Un Centro clinico + delle vedette
epidemiologiche =
un Osservatorio Epidemiologico
per un EVENTO RARO

Il cambio di passo

5-4-2004 e 26-5-2004 con Note Regionali vengono dettate le indicazioni per l'organizzazione dei registri delle cause di morte in Piemonte al fine di permettere l'attivazione di nuovi flussi informativi riguardante la mortalità per SIDS – viene nominato per ogni ASL un Referente SIDS

Progressivo passaggio alla sorveglianza attiva

Gli imprevisti

Legge SIDS 2-2-2006 n.31 ...per i neonati deceduti entro l'anno di vita: obbligo di consenso di entrambi i genitori all'autopsia....

Un bel problema

Gli
aggiustamenti
in corso
d'opera

17-10-2006 e 8-5-2007 con Note Regionali viene nominato un coordinatore epidemiologico e riorganizzato il flusso informativo delle morti improvvise/SIDS

Un sostegno concreto alla rete

Gli aggiustamenti in corso d'opera

Nota regionale del 8 maggio 2007 :

riorganizzazione del flusso informativo

➔ **FORMULA:** ricerca analitica + azione sinergica

- Formulazione di un Protocollo per l'uniformità dell'iter operativo su tutto il territorio
- Creazione ad hoc di un archivio informatizzato
- Sinergia d'azione tra i Referenti e Collaboratori nella raccolta del materiale documentale e ricostruzione dello scenario di morte
- Ricerca e attivazione di alleanze esterne e coinvolte a vari titoli nell'evento
- Possibili soluzioni di criticità che possono emergere nell'applicazione del protocollo e derivanti dalle diverse realtà aziendali

Piccoli grandi
aspetti
pratici

2009 con 2 Note Regionali si
specificano i riferimenti giuridici per
l'acquisizione del materiale
documentale

Piccoli grandi
aspetti
pratici

- 5-2-2009
- Sorveglianza epidemiologica della SIDS in Piemonte: risposta a quesiti inerenti l'acquisizione di copia di cartelle cliniche e referti autoptici.
- *le Direttive regionali in merito alla "Sorveglianza epidemiologica della*
- *SIDS" sono da recepire nel rispetto del D.L.vo 196, del 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali"*
- *"nell'ambito di 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.*

Piccoli grandi
aspetti
pratici

30-7-2009

**Sorveglianza epidemiologica della SIDS in
Piemonte: aggiornamento**

**richiesta in visione dei preparati istologici allestiti a
completamento dell'esame autoptico macroscopico
per la revisione critica della casistica**

Ulteriori rifiniture

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 ed inattesa di bambino fino ai 2 anni di età

Il sistema
richiede una
manutenzione
continua

- La raccolta può incepparsi per vari motivi in diversi punti

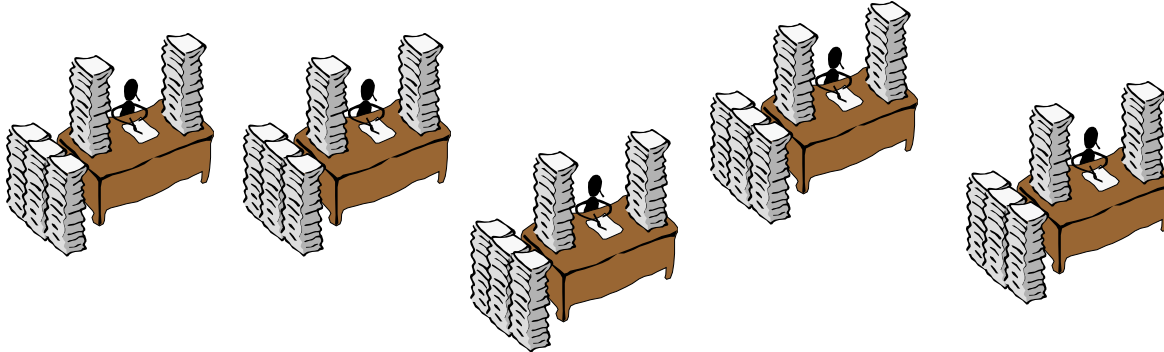
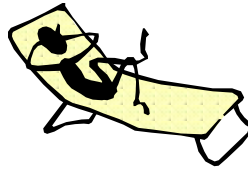


- Si affrontano passo dopo passo le difficoltà che si presentano...

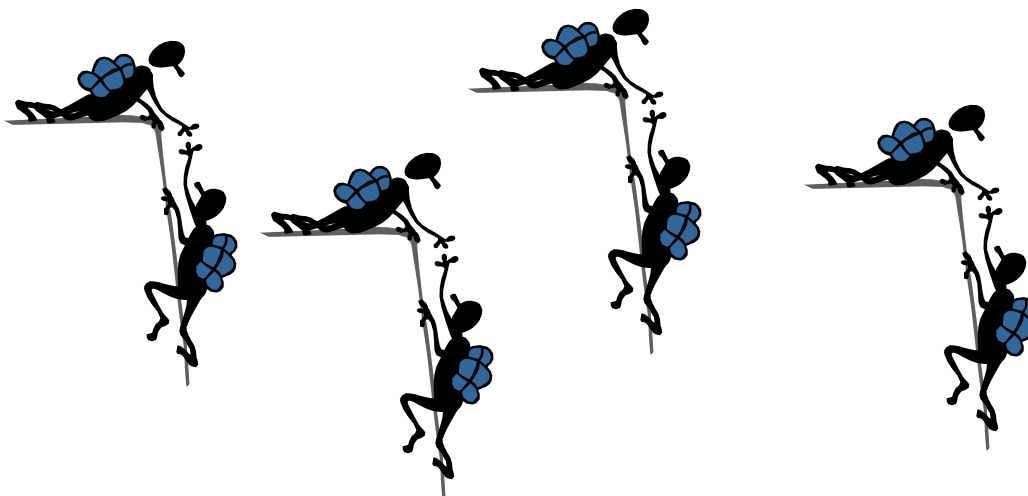
Vale la pena
di
continuare?

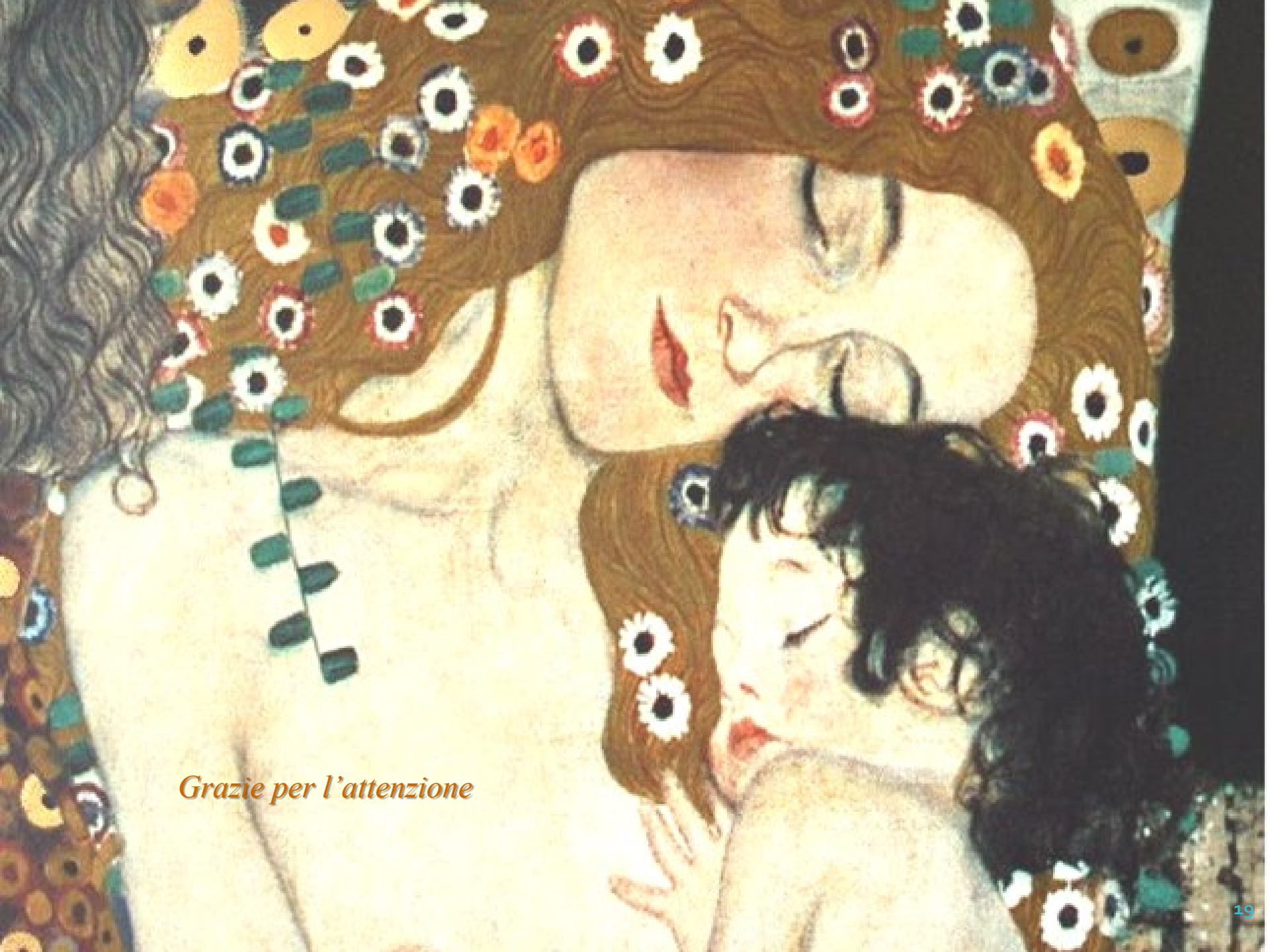
Con tutte le sue difficoltà il sistema
mantiene la sua efficacia

Sistemi centralizzati



Sistemi decentralizzati





Grazie per l'attenzione