



ALLEGATOC alla Dgr n. 340 del 19 marzo 2013

pag. 1/2

FOGLIO INFORMATIVO PER LA RICHIESTA AI GENITORI DI ESEGUIRE RISCONTRO AUTOPTICO NEI CASI DI LATTANTI DECEDUTI IMPROVVISAMENTE ENTRO UN ANNO DI VITA SENZA CAUSA APPARENTE (SIDS) E FETI DECEDUTI SENZA CAUSA APPARENTE (SIUD)

A seguito della legge 2 febbraio 2006, n. 31, articolo 1, si rende obbligatorio il riscontro autoptico di lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita senza causa apparente (SIDS) e di feti deceduti dopo la 25[°] settimana di gestazione senza causa apparente (SIUD) da effettuarsi nei centri autorizzati.

La Regione Veneto ha individuato l'Unità Operativa Complessa di Patologia Cardiovascolare dell'Azienda Ospedaliera di Padova come centro di riferimento regionale che risponde ai requisiti descritti nella legge (DGR n 2218 del 20 dicembre 2011).

Il Parlamento Italiano ha ritenuto importante l'esecuzione del riscontro diagnostico nei casi di SIDS/SIUD perché ritiene essenziale chiarire le cause di morte per gli eventuali risvolti preventivi e terapeutici in ambito familiare.

Per definizione, infatti, le SIDS e il 15-20% dei casi di SIUD rimangono “non spiegate” anche dopo le comuni procedure diagnostiche. L'obiettivo del riscontro diagnostico è di indagare tutte le possibili cause, incluse quelle genetiche a cuore strutturalmente sano, già individuate come possibile causa di SIDS e che si ipotizza possano causare anche la SIUD. L'indagine autoptica dunque si allarga ad una diagnosi genetica-molecolare intesa a prevenire le morti inaspettate, causa di profondo dolore per i genitori.

I dati epidemiologici attualmente disponibili sono scarsi e il Ministero della Salute promuove la raccolta sistematica dei dati per aumentare le conoscenze in questo campo.

In ottemperanza al Decreto Legislativo 196 del 30.06.2003 “*Codice in materia di protezione dei dati personali*” si ribadisce la segretezza dei dati sensibili con applicazione delle norme di salvaguardia dell'anonimato (designando un numero identificativo sia per il risultato diagnostico, sia per lo stoccaggio del materiale).

In ottemperanza alla legge 31/2006 si richiede consenso ai genitori per eseguire riscontro diagnostico per i lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita senza causa apparente (SIDS) ed i feti deceduti anch'essi senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione (SIUD).

Il riscontro autoptico prevede la conservazione di organi e tessuti che potranno essere sottoposti ad ulteriori indagini molecolari-genetiche e tossicologiche.

La conservazione del materiale avverrà in ottemperanza della norma vigente.

**DICHIARAZIONE DI AVVENUTA INFORMAZIONE E CONSENSO
ALL'ESECUZIONE DEL RISCONTRO DIAGNOSTICO
NEI CASI SIDS/SIUD**

DATI IDENTIFICATIVI MADRE

Cognome _____ Nome _____
Nato a _____ il _____
Residente in via _____ n° _____
Città _____ Telefono _____

DATI IDENTIFICATIVI PADRE

Cognome _____ Nome _____
Nato a _____ il _____
* Residente in via _____ * n° _____
* Città _____ Telefono _____

I sottoscritti dichiarano di aver ricevuto un'informazione comprensibile ed esauriente relativa all'importanza del riscontro diagnostico sui casi di morte inaspettata infantile (SIDS) e del feto (SIUD) ai fini della prevenzione. Dichiarano inoltre di aver letto e compreso il foglio di informazioni consegnato, di aver avuto la possibilità di porre domande e di aver ricevuto risposte soddisfacenti.

Data _____ Firma dei genitori _____

Dopo aver riflettuto sulle informazioni ricevute i sottoscritti

ACCETTANO

liberamente, spontaneamente e in piena coscienza l'esecuzione del riscontro autoptico e le eventuali indagini genetiche molecolari e tossicologiche nei casi SIDS/SIUD.

Firma (leggibile) del medico _____

Firma della madre _____

Firma del padre _____

Data _____

* Da compilare solo se residenza diversa da quella della madre.