XIV LEGISLATURA — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI — DOCUMENTI

CAMERA DEI DEPUTATI N. 6121

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato ERCOLE

Disposizioni per la realizzazione di un programma di prevenzione cardiovascolare in età pediatrica

Presentata il 6 ottobre 2005

Onorevoli Colleghi! - La morte improvvisa nell'infanzia e nell'adolescenza rappresenta uno dei più tragici problemi della sanità pubblica, sia per l'età delle vittime che per le devastanti conseguenze psicologiche sulle famiglie. È fondamentale comprendere che queste morti sono spesso evitabili, in quanto dipendono o da un'aritmia cardiaca, che può essere prevenuta con appropriate terapie, o da malformazioni congenite suscettibili di correzione chirurgica. Questa prevenzione richiede, tuttavia, una diagnosi precoce dei soggetti a rischio, che può essere facilmente realizzata, nella maggioranza dei casi, con un semplice elettrocardiogramma (ECG).

Vi è infatti evidenza che alcune cardiopatie congenite o malattie genetiche (la più importante delle quali è la sindrome del QT lungo) sono riconoscibili già nelle prime settimane di vita mediante ECG. Purtroppo, la morte cardiaca improvvisa è

spesso la prima manifestazione della malattia. Nel caso della sindrome del QT lungo, questo avviene nel 2 per cento dei casi, sicché il 2-3 per cento dei pazienti muore improvvisamente nel primo anno di vita.

Un ECG eseguito nella seconda metà del primo mese di vita è uno strumento semplice e poco costoso che permette di identificare precocemente i soggetti a rischio prima della comparsa di eventi cardiaci. Terapie efficaci in grado di determinare una significativa riduzione della mortalità già sono disponibili. È per queste ragioni che il Consiglio superiore di sanità ha già espresso (settembre 2000) parere favorevole alla possibilità di introdurre in Italia l'ECG neonatale nell'ambito del Servizio sanitario nazionale. Il Ministero della salute, insieme alla regione Lombardia, ha infatti finanziato uno studio prospettico elettrocardiografico per determinare la prevalenza di anomalie XIV LEGISLATURA — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI — DOCUMENTI

associate a malattie aritmogene dell'infanzia e verificare l'utilità e la fattibilità dell'estensione dell'ECG a tutta la popolazione di neonati nel nostro Paese. I risultati preliminari ottenuti in oltre 21.000 neonati dimostrano la presenza di alterazioni tali da fare sospettare seriamente la sindrome del QT lungo nello 0.8/1.000 dei neonati. I dati delle analisi molecolari che portano all'identificazione dei geni responsabili della malattia indicano che oltre il 50 per cento di questi bambini è affetto dalla sindrome del QT lungo e quindi a rischio di morte improvvisa in assenza di terapia (la terapia richiede il semplice uso di farmaci beta-bloccanti, poco costosi e ben tollerati). Questo studio ha già permesso di identificare bambini ancora asintomatici, ma con cardiopatie congenite, quali l'origine anomala delle coronarie e la coartazione dell'aorta; la diagnosi precoce ha permesso un pronto intervento chirurgico che ha corretto le alterazioni prevenendo un probabile evento fatale.

Queste evidenze (malattie cardiache potenzialmente fatali, ma facilmente curabili se diagnosticate precocemente con un semplice ECG) hanno portato ad uno studio sull'efficacia dello screening ECG nell'infanzia. I dati preliminari indicano che lo screening ECG eseguito nel primo mese di vita su tutti i bambini nati in Italia ridurrebbe significativamente l'incidenza di morte cardiaca improvvisa, con un costo di 7.200 euro per anno di vita salvato. Questo costo è estremamente basso, sulla base dei dati accertati a livello internazionale. Il costo globale, assumendo l'esistenza di 600.000 nati all'anno e tenendo conto delle terapie per tutta la vita, è di 30-32 milioni di euro per anno per l'intera nazione. Se si considera il solo costo per l'esecuzione, lettura e centralizzazione dei dati ECG, questo costo è di 6 milioni di euro.

Se questo progetto diventasse legge dello Stato, l'Italia sarebbe il primo Paese al mondo ad offrire ai propri cittadini un servizio di *screening* ECG nell'infanzia, ponendosi all'avanguardia nella prevenzione cardiovascolare nell'età pediatrica.

XIV LEGISLATURA — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI — DOCUMENTI

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

- 1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, in collaborazione con le regioni, provvede ad attivare un programma di prevenzione cardiovascolare per l'identificazione dei soggetti a rischio di mortalità e di morbilità cardiovascolare in età pediatrica, con particolare riferimento alle patologie per le quali esistono terapie che ne migliorano la progressione.
- 2. Per la realizzazione degli obiettivi di cui al comma 1 il Ministro della salute si avvale delle regioni che, entro tre mesi dall'approvazione del programma, provvedono ad attivare uno *screening* cardiovascolare, attraverso la realizzazione di un elettrocardiogramma, di tutti i nuovi nati tra la quindicesima e la trentesima giornata di vita.
- 3. Per la realizzazione del programma di cui al comma 1 è autorizzata la spesa di 6 milioni di euro per ciascuno degli anni 2005, 2006 e 2007.
- 4. Le risorse di cui al comma 3 sono ripartite annualmente dal Ministero della salute tra le regioni in proporzione al numero annuale delle nascite nei rispettivi territori di competenza.



14PDI.0077900