

---

## Malattie rare: Omar, calendarizzare la proposta di legge per prevenire la morte cardiaca giovanile

"La morte di Diego Gigante, un ragazzo di soli 15 anni deceduto durante un allenamento a Fiano Romano, non è, purtroppo, un caso isolato". A denunciarlo è l'Osservatorio malattie rare (Omar), che ricorda: "Sono 1.000 ogni anno le morti di persone sotto i 35 anni definite 'morte cardiaca improvvisa', o Mci, una voce che in realtà può avere diverse cause, alcune anche genetiche e quindi ereditarie, ma sulle quali in assenza di un obbligo ad approfondirle non si fa luce, lasciando in un cono di dubbio, di incertezza e anche, soprattutto, di rischio, intere famiglie. In Italia, infatti, vige l'obbligatorietà del riscontro diagnostico nella morte improvvisa del lattante e del feto, ma non esiste alcuna legge che disciplini la morte improvvisa giovanile e la corretta identificazione della sua causa". All'inizio di maggio oltre 50 tra associazioni di pazienti e clinici, messi in rete da Osservatorio malattie rare, hanno inviato al ministro della Salute Orazio Schillaci, al presidente della Camera Lorenzo Fontana e alle massime cariche della Commissione XII Affari sociali una lettera nella quale si chiede che la proposta di legge n. 862 "Disposizioni per l'introduzione dell'obbligo di diagnosi autoptica istologica e molecolare nei casi di morte improvvisa in età infantile", presentata il 3 febbraio 2023, venga calendarizzata e quindi possa cominciare l'iter parlamentare necessario per essere discussa e approvata. A dare l'appoggio a questa proposta di legge c'è anche la Società italiana di cardiologia. "Quello che vi chiediamo – spiegano nella lettera i firmatari – è di sfruttare l'occasione di una nuova Legislatura appena avviata e far partire l'iter di questa proposta di legge, calendarizzandola il prima possibile, così che possa esserci il tempo per analizzarla, se necessario migliorarla e infine giungere ad un risultato concreto in breve tempo. 1.000 giovani morti ogni anno sono tantissimi, il tempo rappresenta per tutti un fattore chiave e, per questo, confidiamo nella vostra sensibilità". La proposta di legge si pone l'obiettivo di mettere al centro la prevenzione e di individuare gli investimenti per svolgere gli accertamenti necessari a indagare le ragioni di una morte improvvisa e, successivamente, creare un sistema di prevenzione laddove dovessero emergere profili di rischio per altre persone, come nei casi in cui venga riscontrata una malattia ereditaria. Circa un terzo delle morti cardiache improvvise nel giovane sono dovute a malattie del muscolo cardiaco o elettriche del cuore, che sono di natura genetica e che possono quindi colpire più elementi di una famiglia. In molti casi si tratta di malattie rare, più difficili per definizione da individuare senza specifiche azioni di prevenzione. Una legge, dunque, che da una parte spingerebbe a chiarire le cause e dall'altra attiverebbe, se approvata, un sistema finalizzato alla prevenzione. In questo sistema disegnato dalla pdl, che nel suo iter parlamentare potrebbe anche essere ulteriormente arricchita, rientra la creazione di Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, interventi di formazione e informazione, di promozione della ricerca scientifica e di prevenzione volti ad attuare strategie per l'identificazione di famiglie e/o popolazioni a rischio, nonché la creazione di un Registro nazionale e l'Istituzione di una commissione tecnico-scientifica ministeriale specifica.

Gigliola Alfaro