
Morte improvvisa infantile e giovanile: Sic, Amr e Omar, l'11 luglio un convegno a Roma. Scienza e associazioni insieme per la prevenzione

La morte cardiaca improvvisa giovanile è la causa prevalente di morte improvvisa nei bambini, negli adolescenti e nei giovani adulti ed è spesso la prima – e purtroppo l'ultima – manifestazione di una patologia sottostante, fino ad allora ignorata. 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. Oltre 50 tra associazioni di pazienti e clinici, messi in rete da Osservatorio malattie rare (Omar), hanno inviato alle istituzioni una lettera in cui 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", firmata da Marco Lacarra, Nicola Carè e Debora Serracchiani, venga calendarizzata e quindi possa cominciare l'iter parlamentare necessario per essere discussa e approvata. A dare l'appoggio a questa Pdl, che riprende quella analoga presentata nella scorsa Legislatura da Paolo Siani, c'è anche la Sic- Società italiana di cardiologia. Per sottolineare l'urgenza e discutere i contenuti della proposta di legge è stato organizzato un convegno il prossimo 11 luglio, presso la Sala Matteotti di Palazzo Theodoli-Bianchelli, Camera dei deputati (ore 10). L'evento è realizzato con il patrocinio di Amr - Alleanza malattie rare e Omar. Si potrà accedere in Sala solo dopo essersi accreditati con il proprio nome, cognome ed ente/organizzazione di appartenenza all'indirizzo di posta elettronica accrediti@rarelab.eu entro le ore 18 del 7 luglio.

Giovanna Pasqualin Traversa