Roma, 14 Gennaio 2026

Oggetto: Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati – **Audizione Associazione Semi per la SIDS** nell'ambito dell'esame delle **proposte di legge C. 862 e C. 1807** recanti **"Disposizioni concernenti l'introduzione dell'obbligo di diagnosi autoptica nei casi di morte improvvisa in età infantile e giovanile"**

SEMI PER LA SIDS

L'Associazione **Semi per la SIDS** è stata fondata nel **1991** con lo scopo di contrastare e prevenire la **Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (SIDS)** attraverso la diffusione di informazioni corrette e scientificamente validate. L'associazione promuove campagne di sensibilizzazione rivolte ai genitori e a chi si prende cura dei bambini, organizzando incontri formativi, corsi e attività educative sul **sonno sicuro del neonato**. Inoltre collabora con professionisti sanitari e istituzioni, sostiene la **ricerca scientifica** e soprattutto offre **supporto alle famiglie colpite**, con l'obiettivo di accompagnarle durante l'elaborazione del lutto.
L'Associazione nasce proprio da quel **dolore condiviso, trasformato in impegno civile.**

La SIDS (Sudden Infant Death Syndrome), tristemente conosciuta anche come **"morte in culla",** rappresenta una delle esperienze più drammatiche e inspiegabili che una famiglia possa vivere. In Italia, si stima che oltre 250 famiglie ogni anno affrontino questo dolore improvviso e senza risposta, un vuoto che solo la solidarietà e l'ascolto possono, almeno in parte, colmare.

Grazie anche al lavoro del Parlamento già con la Legge 31/2006 (recante *Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS*) e di morte inaspettata del feto), e al costante impegno del Ministero della Salute e del Ministero per la Famiglia e le Pari Opportunità, sono stati **compiuti importanti passi avanti** nella definizione di protocolli, linee guida e campagne di sensibilizzazione ma molto resta ancora da fare: **la prevenzione, il sostegno psicologico e la ricerca necessitano sicuramente di una nuova stagione di attenzione** e di collaborazione tra istituzioni, mondo medico-scientifico e società civile.

IL VALORE DELLE INIZIATIVE LEGISLATIVE C. 862 E C. 1807

È in tale prospettiva che l'Associazione Semi per la SIDS riconosce il **grande valore delle due iniziative legislative** a firma dei proponenti On. Lacarra e On. Ciocchetti che riportano al centro dell'attenzione istituzionale il tema della morte in età infantile e giovanile, tema che per troppo tempo è rimasto frammentato e invisibile. È **un segnale importante di responsabilità istituzionale e ascolto** che mostra una rinnovata sensibilità verso le famiglie**,** non solo in termini di prevenzione

sanitaria, ma anche di attenzione al loro percorso di elaborazione del lutto dopo la perdita di un figlio. Ed è certamente significativo – come previsto dalle proposte - il **coinvolgimento delle associazioni**, che riconosce il ruolo che i familiari colpiti da un tale evento luttuoso possono avere nel costruire percorsi di sensibilizzazione e supporto più idonei ed efficaci.

L'Associazione auspica pertanto che le **due proposte di legge possano rilanciare e attualizzare quanto già previsto dalla Legge 2 febbraio 2006, n. 31** per la morte infantile. Tale legge, sebbene fondamentale e coraggiosa, non è stata infatti **mai completamente attuata** sul territorio nazionale essendo ancora **attesa l'approvazione da parte della Conferenza Stato-Regioni** del Protocollo operativo in cui si definivano i criteri per la corretta esecuzione dell'esame autoptico e l'iter per la presa in carico delle famiglie colpite, come definito dal decreto attuativo (Decreto Ministeriale 7 ottobre 2014, pubblicato in GU Serie Generale n. 273/2014). Una condizione che ha privato molte famiglie di diritti previsti dalla legge.

L'Associazione ritiene che le principali criticità manifestate nell'attuazione di tale Legge siano state:

- **Di governance.**
  Il problema non è stato scientifico, ma organizzativo: mancava un **modello nazionale minimo e vincolante** per cui, nel cercare di calare nei processi regionali le attività previste nel protocollo attuativo, alla fine non si è trovato un accordo e tutto è rimasto in sospeso.
- **I protocolli diagnostici e di presa in carico.**
  L'attesa dello schema perfetto delle procedure ha prodotto l'effetto peggiore: non applicare nulla. Servirebbe invece un percorso **semplice, progressivo, migliorabile nel tempo**, ma subito applicabile.
- **Conflitti istituzionali multilivello.**
  Si sono verificati dei conflitti su come calare nella propria realtà regionale le procedure e questo ha determinato l'impasse. È mancato perciò un **meccanismo di sblocco** quando non si è trovato un accordo tra vari livelli istituzionali.
- **I diritti delle famiglie di sapere.**
  Nella legge 31 del 2006 il diritto del genitore a sapere cosa è stato fatto, quali esami sono stati eseguiti e a ricevere una restituzione chiara **non è mai diventato esigibile**. Ciò è invece molto importante non solo per la salute degli altri familiari ma anche per una sana elaborazione del lutto.

PROSPETTIVE DI INTERVENTO E INDIRIZZI DI POLICY

Sulla base dell'esperienza maturata e delle evidenze raccolte, l'Associazione Semi per la SIDS auspica di poter contribuire alle proposte di Legge in oggetto indicando alcune **direttrici strategiche**, fondamentali per prevenire la **morte infantile improvvisa del lattante**, favorire la conoscenza del fenomeno e la sensibilizzazione sociale nonché promuovere idonei strumenti di supporto alle famiglie. In particolare si ritiene fondamentale:

1) **continuità normativa** tra la legge 31del 2006 e la futura legge che scaturirà dalle proposte in oggetto che riguarderà anche e la morte improvvisa oltre il primo anno di vita, perché la

morte improvvisa è un continuum dalla nascita all'età adulta e le procedure di indagine e di presa in carico delle famiglie dovrebbero essere analoghe.

2) il **diritto dei genitori a conoscere** le cause della morte del proprio bambino in modo chiaro mediante l'intervento di un professionista che li incontri e anche quando le risposte non sono definitive.

3) una **presa in carico reale delle famiglie**, non solo come portatrici di rischio ma come persone traumatizzate. Nello specifico, sostegno psicologico professionale per genitori e fratellini, supporto peer-to-peer (da genitore a genitore), monitoraggio delle gravidanze successive e dei primi mesi dei bambini che verranno.

4) un **coinvolgimento strutturato delle associazioni,** non accessorio ma parte integrante dei percorsi. Il sostegno peer-to-peer si è dimostrato molto efficace nell'elaborazione del lutto. Il confronto con altri genitori colpiti, i gruppi di mutuo auto aiuto, l'attività nelle associazioni consentono di alleviare la sofferenza e di dare una prospettiva nuova al dramma personale attraverso l'aiuto agli altri.

5) **Uniformità del protocollo autoptico**: Dal punto di vista clinico, il primo punto fondamentale è che il protocollo autoptico sia uguale per tutti i centri che verranno identificati a livello nazionale indipendentemente dalla Regione o dalla struttura in cui avviene il decesso.
   Oggi è accertato che una morte improvvisa può essere compresa solo se **tutti i casi vengono indagati con gli stessi criteri**, con la stessa profondità e con le stesse modalità di conservazione dei campioni.
   Una **diversità**, da centro a centro, **nel protocollo diagnostico** non solo determina diagnosi diverse ma **disperde informazioni e determina la perdita di opportunità di prevenzione** per i familiari. In questo ottica, **l'autopsia molecolare** non dovrebbe essere un'opzione locale o una buona pratica volontaria ma una parte integrante del protocollo autoptico standard anche nei casi di morte improvvisa del lattante. Non serve solo a dare un nome a ciò che è accaduto, ma a identificare condizioni ereditarie che possono riguardare fratelli e altri familiari. **Una diagnosi incompleta non è neutra: è una prevenzione mancata**. La nostra associazione è a disposizione nel condividere la propria esperienza e quella dei professionisti che negli anni se ne sono occupati.

6) **Raccolta di dati e i campioni in un unico centro di Ricerca e database nazionale**. Senza un sistema centralizzato i casi restano isolati, le informazioni non dialogano, **la Ricerca non avanza** (perché i casi disponibili da studiare risultano troppo pochi), e non è possibile migliorare nel tempo i protocolli e le diagnosi. Un collettore unico consente invece confronti, audit, rivalutazioni e un miglioramento continuo della qualità del lavoro svolto, a beneficio sia dei familiari sia del sistema sanitario.