

Proposta di Legge Regionale

Prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile

AOOCRT Protocollo n. 0000266/10-01-2025

PREAMBOLO



LEX11
PDL 296
02.06

Il Consiglio regionale

Visto l'articolo 117, commi terzo e quarto, della Costituzione;

Visto l'articolo 4, comma 1, lettera c), dello Statuto;

Visto l'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, recante «Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese», come modificato dall'art. 17 del decreto-legge 21 giugno 2013, n. 69, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 agosto 2013, n. 98, recante «Disposizioni urgenti per il rilancio dell'economia», relativo all'istituzione dei sistemi di sorveglianza e dei registri nel settore sanitario e, in particolare, il comma 12;

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005, n.40 (Disciplina del Servizio sanitario regionale), ed in particolare l'art. 20-ter come modificato dalla legge regionale 14 novembre 2023, n. 41;

Vista la legge regionale 28 dicembre 2015, n. 84 (Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario regionale. Modifiche alla l.r. 40/2005);

Considerato quanto segue:

La morte cardiaca improvvisa giovanile (MCI) ha un impatto notevole in termini di anni di vita persi ed è giustificato considerarla come una condizione sanitaria e sociale di assoluta rilevanza. La Regione Toscana, al fine di identificarne e monitorarne l'epidemiologia e basi eziologiche, in conformità con le buone pratiche regionali già adottate, mira a sensibilizzare la comunità su un tema di fondamentale importanza per il benessere collettivo e a promuovere attività di prevenzione primaria e secondaria, attraverso interventi di screening cardiologico, formazione sulle tecniche di rianimazione cardiopolmonare, l'installazione diffusa di defibrillatori e la creazione di un registro regionale.

Approva la presente legge.

Articolo 1

Premessa, finalità ed azioni

1. E' giustificato considerare la morte cardiaca improvvisa (MCI) del giovane come una condizione sanitaria di assoluta rilevanza: sebbene rara (ha una incidenza stimata fra 1 e 10 casi/100.000 persone/anno, con circa il 25% dei casi durante attività sportiva), ha un impatto notevole in termini di anni di vita persi. Fra le condizioni predisponenti identificate ci sono le cardiomiopatie (ipertrofica, dilatativa, aritmogena), le canalopatie (sindromi del QT lungo e del QT corto, la sindrome di Brugada), i difetti cardiaci congeniti (origine anomala delle arterie coronarie, altre cardiopatie congenite), le

miocarditi, i traumi toracici, l'assunzione sostanze d'abuso o di alcuni farmaci. Si stima che la rianimazione cardiopolmonare e la disponibilità diffusa di defibrillatori esterni semiautomatici potrebbero prevenire circa un quarto delle morti improvvise pediatriche e giovanili.

2. La Regione Toscana, promuove attività di prevenzione primaria e secondaria rivolte a identificare e monitorare le basi eziologiche della MCI giovanile e intervenire sul fenomeno, in conformità con i percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) e le buone pratiche regionali adottate dalla Regione.

3. Per le finalità di cui al comma 1, la Regione promuove la realizzazione di attività di *screening*, di promozione della formazione sulla rianimazione cardiopolmonare, la valorizzazione dell'impiego di presidi quali i defibrillatori automatici esterni (DAE), il coordinamento delle figure assistenziali e di controllo preposte, l'istituzione di un registro regionale per il monitoraggio e lo studio dei casi di arresto cardiaco rianimato e MCI in pazienti sotto i 50 anni di età.

Articolo 2

Definizioni

1. Ai fini della presente legge, la MCI è definita come un decesso che avviene entro un'ora dall'inizio dei sintomi nei casi testimoniati, ovvero entro 24 ore dall'ultima volta in cui la persona è stata vista in vita nei casi non testimoniati o come un arresto cardiaco documentato rianimato. Nei casi in cui venga effettuata un'autopsia, la MCI è definita come una morte inaspettata di causa cardiaca o sconosciuta e di natura non traumatica.

2. La MCI giovanile è definita come la MCI concernente i soggetti con un'età inferiore ai 50 anni. La soglia di età è correlata a condizioni eziologiche di natura genetica e congenita (in particolare canalopatie e cardiomiopatie) o a condizioni acquisite, escludendo cause dovute a cardiopatia ischemica su base aterosclerotica e ad accidenti cerebrovascolari, condizioni prevalenti nella fascia di età superiore ai 50 anni, in cui interventi specifici come la costituzione delle reti dell'infarto miocardico e dell'ictus sono già previsti.

Articolo 3

Istituzione di un registro regionale sulla morte improvvisa giovanile

1. Il comma 1 dell'articolo 20-ter della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del Servizio sanitario regionale), è sostituito dal seguente:

“1. Nel rispetto delle disposizioni di cui al d.lgs. 196/2003 e, in conformità a quanto previsto dall'articolo 12, comma 12, del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179 (Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese), convertito, con modificazioni dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, sono istituiti i seguenti registri di rilevante interesse regionale:

a) registro tumori;

b) registro difetti congeniti;

c) registro malattie rare;

d) registro malattie demielinizanti;

e) registro degli impianti protesici mammari;

f) registro delle morti cardiache improvvise giovanili.”

2. Il comma 2 dell'articolo 20-ter della l.r. n.40/2005 è sostituito dal seguente:

“2. I registri di patologia di cui al comma 1, lettere a), b) c), d) e f), sono istituiti, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, ai fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita.”

3. Dopo il comma 3 dell'articolo 20-ter della l.r. n.40/2005 è inserito il seguente:

“3-bis. Il registro di cui al comma 1, lettera f) è istituito per monitorare e identificare le basi eziologiche della morte cardiaca improvvisa giovanile, identificare i fattori di rischio, valutare l'efficacia delle misure preventive e facilitare la ricerca scientifica ampliando le conoscenze sui meccanismi delle patologie cardiache, genetiche e non genetiche, e per identificare nuovi target terapeutici, al fine di favorire la diagnosi precoce della condizione predisponente nei familiari e nei soggetti a rischio. Il registro ha sede istituzionale e coordinamento presso la Fondazione Toscana G. Monasterio in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) Careggi”

Articolo 4

Attività per la promozione della formazione sulla rianimazione cardiopolmonare

1. In attuazione delle finalità indicate nell'art. 1, la Regione Toscana sostiene e promuove, d'intesa con l'Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana, le iniziative didattiche e formative adottate dalle istituzioni scolastiche statali e paritarie del sistema nazionale di istruzione e formazione finalizzate alla prevenzione della MCI giovanile, secondo i principi stabiliti all'articolo 1, comma 10 della legge 13 luglio 2015, n. 107 (Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti), all'art. 11, comma 4 del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81 (Attuazione dell'articolo 1 della legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro) e all'articolo 8 della legge 4 agosto 2021, n. 116.

2. La Regione Toscana promuove intese con l'Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana, ciascuno nell'ambito delle proprie competenze e nel rispetto dei principi e delle scelte di autonomia scolastica, affinché sia definito con cadenza triennale un organico programma di interventi, attraverso accordi o convenzioni, a sostegno delle specifiche progettualità delle istituzioni scolastiche, anche organizzate in rete, tese alla realizzazione di iniziative volte a prevenire la MCI giovanile, prevedendo l'introduzione di corsi obbligatori sul tema della MCI giovanile e sulle tecniche di rianimazione cardiopolmonare BLS-D (*basic life support-early defibrillation*) per studenti e personale docente e non docente delle scuole secondarie di primo e di secondo grado. Al termine del corso è rilasciata una certificazione regionale come operatore BLS-D. Gli accordi definiscono i requisiti per ottenere le certificazioni, che nel caso del personale scolastico possono essere abilitanti alla docenza di tali tecniche nell'ambito delle iniziative di formazione all'interno degli istituti scolastici di appartenenza, previa partecipazione a corso di formazione per istruttore. Il programma di cui al presente comma è definito entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.

Articolo 5

Attività di promozione di *screening* cardiologico per gli studenti

1. Il programma di interventi di cui all'articolo 4 include iniziative di *screening* cardiologico per gli studenti delle scuole medie superiori operanti nel territorio della Regione Toscana, con particolare attenzione alla rilevazione di potenziali patologie cardiache ereditarie e di altre condizioni predisponenti alla MCI giovanile. Lo *screening* è eseguito in collaborazione con i servizi di cardiologia delle Aziende Sanitarie della Regione Toscana mediante la somministrazione di questionari mirati ed elettrocardiogrammi acquisiti in formato digitale, anche indirizzando, quando necessario, a ulteriori approfondimenti clinici comprensivi di esami diagnostici appropriati di secondo livello. Tali iniziative, omogenee sul territorio regionale, sono programmate e messe in atto localmente in base alle risorse e alle competenze disponibili.

Articolo 6

Ricognizione, installazione e impiego dei defibrillatori automatici esterni

1. Nel rispetto dei principi di cui alla legge 4 agosto 2021, n. 116 (Disposizioni in materia di utilizzo dei defibrillatori semiautomatici e automatici), la Regione Toscana cura l'acquisizione e il periodico aggiornamento di una mappa regionale dei DAE, con l'indicazione precisa della loro ubicazione in luoghi pubblici e privati. Se necessario, verranno realizzate iniziative specifiche per aree remote interne e insulari.

2. Nel rispetto dei principi di cui alla l.n. 116 del 2021 è fatto obbligo di installazione di DAE nei seguenti luoghi:

- a) Scuole di ogni ordine e grado e Università;
- b) Sedi di amministrazione pubblica con impiegati almeno quindici dipendenti e con servizi aperti al pubblico;
- c) Aeroporti, stazioni ferroviarie e porti e bordo dei mezzi di trasporto che effettuano tratte con percorrenza continuata, senza possibilità di fermate intermedie;
- d) Centri sportivi;
- e) Centri commerciali.

3. La Regione Toscana, con proprio atto amministrativo, individua ambiti ulteriori rispetto a quelli di cui al comma 2, e definisce le modalità per l'utilizzo di strumenti tecnologici innovativi nonché per la realizzazione di iniziative finalizzate a diffondere la conoscenza della localizzazione dei DAE da parte dei soccorritori.

4. Resta fermo quanto previsto dalla legge regionale 9 ottobre 2015, n. 68 (Disposizioni per la diffusione dei defibrillatori semiautomatici esterni nell'ambito della pratica fisica e sportiva).

5. I protocolli per la manutenzione e l'accessibilità dei DAE installati ai sensi del presente articolo sono adottati con regolamento regionale nel rispetto dei principi di cui alla l.n. 116 del 2021.

Articolo 7

Commissione tecnica regionale per la prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile

1. Presso la competente struttura della Giunta regionale è costituita la Commissione tecnica regionale per la prevenzione della MCI giovanile.
2. La Commissione di cui al comma 1, è presieduta dall'assessore competente o da un suo delegato ed è composta da rappresentanti designati dalla Fondazione Monasterio, dall'AOU Careggi, dalle Direzioni competenti in materia di sanità, coesione sociale e formazione, dall'Associazione regionale dei Comuni della Toscana (ANCI Toscana), dai Coordinamenti del 118 delle Aree Vaste, della Direzione Sanitaria e delle Direzioni di Dipartimento di Medicina Generale delle Aziende territoriali e da un rappresentante designato congiuntamente dalle organizzazioni di volontariato operanti sul territorio della Regione Toscana in ambito sanitario maggiormente rappresentative in ragione del numero dei soggetti aderenti.
2. Per ogni membro della Commissione di cui al presente articolo è contestualmente nominato un membro supplente.
3. Alla Commissione di cui al presente articolo sono attribuiti i seguenti compiti:
 - a) monitoraggio ed elaborazione delle informazioni sulla presenza e sullo sviluppo delle attività relative alla presente legge, anche al fine di facilitare la diffusione delle buone pratiche;
 - b) raccolta e valutazione coordinata delle ricerche concernenti la MCI giovanile;
 - c) proposta di iniziative finalizzate al coordinamento e alla migliore integrazione delle iniziative di prevenzione della MCI giovanile all'interno delle politiche sanitarie.
4. La Commissione di cui al comma 1 è formalmente costituita con Delibera di Giunta regionale entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.
5. La Commissione predisporre un regolamento interno per il proprio funzionamento.
6. La partecipazione alle sedute della Commissione di cui al presente articolo è a titolo gratuito.

Articolo 8

Monitoraggio e relazione al Consiglio regionale

1. La Giunta regionale, anche attraverso l'elaborazione dei dati forniti dai soggetti attuatori per il tramite della Commissione di cui all'art. 7, effettua il monitoraggio sull'evoluzione del fenomeno della morte improvvisa giovanile, sulle politiche in materia di prevenzione della MCI giovanile e sulla loro efficacia, ed invia al Consiglio regionale una relazione annuale. Sulla base di detto monitoraggio, la Giunta regionale definisce le misure da adottare.

Articolo 9

Norma finanziaria

1. Per la copertura degli oneri finanziari derivanti dall'attuazione della presente legge, si fa fronte con le risorse del bilancio.

Articolo 10

Norme transitorie

1. In sede di prima applicazione, la formazione di cui all'art. 4 è erogata da personale qualificato, quali medici, infermieri e laici accreditati in centri di formazione della Regione Toscana sul BLS-D.

2. La Delibera di cui all'art. 7, comma 4, disciplina, in sede di prima applicazione, le modalità di convocazione e di funzionamento della Commissione **tecnica regionale per la prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile** applicabili fino all'approvazione del regolamento interno di cui all'art. 7, comma 5.

Articolo 11

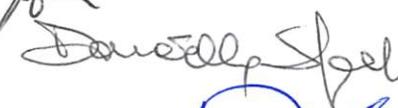
Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Toscana.

I COMSIGLIERI

EMILIO SOSTEGNI 

ANARA ULMI

DONATELLA SPADI 

DIEGO PETRUCCI 

GIOVANNI GALLI 

ANDREA VANNUCCI 

VINCENZO CECCARELLI 

FEDERICA FRATTONI 

Proposta di legge regionale in tema di

Prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile.

Relazione illustrativa

La presente proposta di legge mira a rispondere, con un approccio di tipo sistematico, al problema della morte cardiaca improvvisa giovanile (MCI). La MCI nelle persone sotto i 50 anni è rara (incidenza stimata fra 1 e 10 casi/100.000 persone/anno), con circa il 25 % dei casi durante attività sportiva, ma nondimeno produce gravi conseguenze, anche in termini di impatto notevole. La sua presentazione drammatica e le conseguenze sulla famiglia e sulla comunità tutta producono un rilievo amplificato nei casi di atleti, esemplificando la metafora di una vulnerabilità nascosta in una persona in apparenza perfettamente sana.

Appare quindi giustificato considerare la MCI del giovane come una condizione sanitaria di assoluta rilevanza. Essa è in genere legata ad un'aritmia fatale: fra le condizioni predisponenti identificate ci sono le cardiomiopatie (ipertrofica, dilatativa, aritmogena), le canalopatie (sindromi del QT lungo e del QT corto, la sindrome di Brugada), i difetti cardiaci congeniti (origine anomala delle coronarie), le miocarditi, i traumi toracici, l'assunzione di farmaci o sostanze d'abuso. La displasia aritmogena del ventricolo destro e la sindrome del QT lungo sono le cause aritmiche più comuni di MCI nei paesi occidentali.

Oltre alle ripercussioni in ambito medico, la MCI ha un impatto sociale devastante. Poche condizioni mediche sono più traumatiche della morte improvvisa, non anticipata da nessun sintomo, di una persona giovane. La perdita improvvisa di un giovane crea un trauma profondo nelle famiglie e nelle comunità, con conseguenze emotive e psicologiche di lunga durata. Inoltre, questi eventi possono generare un senso di vulnerabilità nella società, con ricadute sul tessuto sociale e sulle istituzioni educative e sportive. Per queste ragioni, l'adozione di strategie efficaci di prevenzione non è solo una necessità sanitaria, ma anche una priorità sociale.

La proposta di legge che si presenta mira a ridurre il fenomeno, attraverso una serie di misure integrate di prevenzione, anche in relazione al dettato del **Documento "Percorso clinico nella morte cardiaca improvvisa. Le indicazioni clinico assistenziali e le buone pratiche"**, approvato nell'anno corrente dall' **Organismo Toscano di Governo Clinico**.

Centrale è l'istituzione di un **registro regionale sulla MCI**, che consenta di raccogliere dati sui casi di MCI giovanile e di arresto cardiaco rianimato: ciò può costituire uno strumento essenziale al fine di individuare i fattori di rischio, come anche di monitorare le basi eziologiche e promuovere la ricerca scientifica. Questo strumento rappresenterà il fulcro delle iniziative di prevenzione e programmazione sanitaria, facilitando anche l'identificazione precoce delle condizioni predisponenti nei familiari dei soggetti colpiti.

Il Registro informatico è già stato prefigurato e realizzato grazie al progetto JUST (*JUvenile Sudden death: JUST know and treat* - Morte cardiaca improvvisa giovanile: conoscerla per prevenirla) finanziato dalla Fondazione Pisa, promosso dai professori Michele Emdin, Alberto Giannoni, Claudio Passino (della Scuola Sant'Anna e della Fondazione Monasterio) e Marco Di Paolo (Università di Pisa). Il Progetto JUST è confluito con il Progetto TORSAGE (*Tuscany Registry of Sudden Cardiac Death*) sostenuto dai Prof. Iacopo Olivotto ed Elisabetta Cerbai dell'Università di Firenze in un'iniziativa a carattere regionale.

Un ruolo chiave viene attribuito all'educazione e alla formazione. Si prevede l'attivazione di **corsi di rianimazione cardiopolmonare (BLS-D)** nelle scuole secondarie di primo e secondo grado, rivolti sia al personale scolastico che agli studenti. Tali corsi, erogati da personale qualificato, permetteranno di accrescere la consapevolezza e le competenze nella gestione delle emergenze cardiache, con il rilascio di certificazioni regionali.

Parallelamente, la proposta di legge prevede l'attivazione di **programmi di screening cardiologico nelle scuole superiori**, con l'obiettivo di identificare precocemente i giovani a rischio di patologie ereditarie o altre condizioni predisponenti alla MCI. Gli screening includeranno la somministrazione di questionari mirati e l'esecuzione di elettrocardiogrammi, con indirizzo verso esami clinici di secondo e terzo livello nei casi sospetti. Questi programmi saranno integrati con campagne di sensibilizzazione al fine di educare studenti e famiglie circa l'importanza della prevenzione cardiovascolare e la gestione dei fattori di rischio.

Il primo screening mirato nelle scuole secondarie, realizzato attraverso la somministrazione di questionari sulla familiarità per morte improvvisa e l'esecuzione di elettrocardiogrammi digitali a 200 studenti dell'Istituto Da Vinci Fascetti, è stato realizzato nel 2022 presso l'Istituto Da Vinci-Fascetti a Pisa, nell'ambito del Progetto JUST. A questo è seguito il Progetto JUST-REMOTE, nell'ambito del Progetto Proximity Care promosso dalla Scuola Sant'Anna in collaborazione con la Fondazione CR di Lucca, ed ha sinora coinvolto 500 studenti degli ISI di Barga e Garfagnana. Successivamente è stato attivato anche il Progetto JUST-COAST, che ha interessato la popolazione dell'Isola d'Elba.

Un altro obiettivo della proposta di legge riguarda l'adozione di misure per la **diffusione e la gestione corretta dei defibrillatori automatici esterni (DAE)**. Fermo restando quanto già previsto a livello normativo, sono previste la mappatura e l'installazione obbligatoria di questi dispositivi in luoghi strategici come scuole, centri sportivi, aeroporti, stazioni ferroviarie e sedi di amministrazioni pubbliche. La manutenzione e l'accessibilità dei DAE saranno garantite attraverso protocolli regionali, nel rispetto della normativa nazionale, con particolare attenzione alle aree remote. Si stima che la rianimazione cardiopolmonare e la disponibilità diffusa di defibrillatori esterni semiautomatici potrebbero prevenire circa un quarto delle morti improvvise pediatriche e giovanili.

Per il coordinamento e il monitoraggio delle misure introdotte, verrà istituita una **Commissione tecnica regionale**, composta da esperti del settore sanitario e da rappresentanti istituzionali e del Terzo settore. La commissione avrà il compito di valutare le politiche adottate, proporre nuove iniziative e facilitare la diffusione di buone pratiche. La Giunta regionale provvederà a un monitoraggio costante dell'evoluzione del fenomeno e invierà annualmente una relazione al Consiglio regionale, includendo l'analisi delle misure intraprese e dei risultati ottenuti.

Con la presente proposta di legge si mira dunque a realizzare un sistema integrato e coordinato che possa ridurre significativamente il numero di decessi improvvisi tra i giovani, rafforzando la prevenzione,

migliorando la capacità di intervento e promuovendo una cultura della salute e della sicurezza cardiovascolare.

Michele Emdin, Professore Ordinario di Malattie Cardiovascolari, Centro Interdisciplinare Health Science della Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa; Dipartimento Cardio-Toracico, Fondazione Monasterio, Pisa

Alberto Giannoni, Professore Associato della Scuola Superiore Sant'Anna Pisa, Direttore del Dipartimento Cardio-Toracico; UO Cardiologia e Medicina Cardiovascolare, Fondazione Monasterio, Pisa

Iacopo Olivotto, Professore Ordinario di Malattie Cardiovascolari, Università di Firenze, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, Firenze

Fabio Pacini, Ricercatore in Diritto Costituzionale e Pubblico, Università degli Studi della Toscana, Alumnus e Affiliato Centro Interdisciplinare Health Science della Scuola Superiore, Sant'Anna, Pisa

Emanuele Rossi, Professore Ordinario di Diritto Costituzionale, Centro Interdisciplinare Health Science della Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa.