



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori PIRRO, MAIORINO, TREVISI e BEVILACQUA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 25 GENNAIO 2023

Istituzione della Giornata nazionale della consapevolezza sulla morte perinatale e infantile

ONOREVOLI SENATORI. - Il tema della morte perinatale e infantile, se pure al centro, da diversi anni, di convegni e dibattiti scientifici, sia nazionali sia internazionali, nel nostro Paese non ha mai veramente ottenuto l'attenzione che meriterebbe.

Si tratta di un argomento che, in Italia, è stato per troppo tempo trascurato, sia per quanto attiene all'ordine di grandezza e alle proporzioni assunte, sia per quanto concerne le notevoli ricadute a livello sociale e psicologico.

Ogni anno nel mondo due milioni e mezzo di bambini nascono morti o muoiono subito dopo il parto. Nei Paesi a basso sviluppo economico, più della metà di questi eventi sarebbero evitabili con la disponibilità di ostetriche e di cure antenatali appropriate. Nei Paesi a più alto sviluppo, come l'Italia, le morti perinatali evitabili sono circa il 20 per cento del totale e riguardano in larga parte gravidanze giunte al termine.

In Italia soltanto una coppia su tre riceve una diagnosi corretta e approfondita sulle cause e sui fattori di rischio che hanno contribuito alla morte perinatale (fonte: Rapporto annuale sull'evento nascita in Italia basato sull'analisi dei dati rilevati per l'anno 2020 dal flusso informativo del Certificato di Assistenza al Parto-CEDAP, 2020), e ancora non è stato istituito un registro nazionale per la morte perinatale che permetta di poter avere tutte le informazioni necessarie ai clinici e ai ricercatori per contenere le morti evitabili: ciò che, in estrema sintesi, nel nostro Paese permetterebbe di salvare circa 400 neonati ogni anno.

Indipendentemente dai diversi governi e dalle maggioranze parlamentari che si sono succedute, fino a questo momento è sempre

mancata un'adeguata informazione pubblica capillare volta ad affrontare tale questione, come invece è stato fatto in altri Paesi, europei e occidentali, ma prima ancora, per via propedeutica, è mancata una diffusa consapevolezza della gravità del fenomeno.

La mortalità perinatale o morte perinatale si riferisce alla morte del feto o del neonato dalle 28 settimane di gravidanza fino a comprendere la prima settimana di vita. L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce la mortalità perinatale come il « numero di nati morti e morti nella prima settimana di vita per ogni 1.000 nati vivi, il periodo perinatale comincia alle 22 settimane complete (154 giorni dopo la gestazione) e termina ai sette giorni dopo la nascita ».

Secondo l'Istituto superiore di sanità (ISS), la riduzione di oltre il 50 per cento della mortalità sotto i cinque anni registrata a livello globale negli ultimi venticinque anni ha rappresentato un successo senza precedenti. Nello stesso periodo preso in esame, però, la mortalità neonatale è diminuita più lentamente: se nel 1990 le morti entro i primi ventotto giorni di vita erano il 37,4 per cento di quelle entro i primi cinque anni, nel 2016 hanno rappresentato il 46 per cento.

Sulla base di quanto diffuso dall'OMS, infatti, nel 2016, 2,6 milioni di neonati sono morti entro il primo mese di vita, di cui tuttavia ben il 75 per cento entro la prima settimana dalla nascita.

È proprio alla luce di tali dati che la mortalità perinatale e la mortalità neonatale precoce sono state poste al centro delle politiche internazionali orientate ad azzerare la mortalità infantile evitabile. Allo stesso

tempo è cresciuta la consapevolezza dell'importanza della natimortalità, ignorata dagli Obiettivi di sviluppo del Millennio (*Millennium Development Goals*) delle Nazioni Unite: secondo le stime dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel 2015 i nati morti nel mondo sono stati 2,6 milioni, il 98 per cento dei quali nei Paesi a basso e medio reddito.

Il tasso di mortalità perinatale (*Perinatal Mortality Rate - PMR*, secondo la definizione dell'OMS) è un indicatore chiave dell'assistenza sanitaria al neonato che, mettendo insieme i nati morti tardivi e la morte neonatale precoce, è in grado di riflettere direttamente la qualità dell'assistenza prenatale, al parto e dopo la nascita.

La Giornata mondiale della consapevolezza sulla perdita perinatale e infantile viene celebrata ufficialmente in cinquanta Paesi del mondo e in migliaia di comuni e città, sia da associazioni di cittadini e di pazienti, sia da associazioni di ricercatori, medici e ostetriche. È un'iniziativa nata negli anni Ottanta del secolo scorso dal basso, da un gruppo di famiglie in lutto degli Stati Uniti, che poi si è diffusa nel resto del mondo.

In Italia esistono alcune associazioni che ogni anno si adoperano per coordinare le attività che su tutto il territorio, spontaneamente, riuniscono famiglie, operatori, ricercatori e istituzioni in un momento che è da un lato occasione di ricordo per le famiglie colpite da lutto e dall'altro occasione di informazione, formazione e cultura per gli adetti ai lavori.

Il presente disegno di legge - costituito di un solo articolo - nasce dall'esigenza di istituire anche nel nostro Paese la Giornata nazionale della consapevolezza sulla morte perinatale e infantile per promuovere ogni attività che possa essere di sostegno alle famiglie colpite e per sensibilizzare i cittadini su un fenomeno che troppo spesso viene messo in luce quando è ormai troppo tardi. La conoscenza, la prevenzione necessaria e la sensibilizzazione sulla questione possono aiutare chi subisce tale genere di lutto, un'esperienza traumatica che colpisce la coppia in modo improvviso e inaspettato, spingendola bruscamente e spesso inspiegabilmente da un mondo con il figlio atteso a un « mondo senza », suscitando vissuti di lutto profondo, di lacerazione spesso identitaria con irrimediabili ripercussioni sulla vita individuale, di coppia e familiare.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. La Repubblica riconosce il giorno 15 ottobre come « Giornata nazionale della consapevolezza sulla morte perinatale e infantile », di seguito denominata « Giornata nazionale », al fine di promuovere ogni iniziativa utile a sensibilizzare i cittadini sulla perdita in gravidanza o dopo la nascita, anche attraverso una maggiore conoscenza dei fattori di rischio su cui intervenire per ridurre le morti perinatali evitabili.

2. In occasione della Giornata nazionale sono organizzate, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, iniziative di formazione, aggiornamento e sensibilizzazione, sia all'interno degli ospedali e delle strutture territoriali del Servizio sanitario nazionale (SSN), sia presso biblioteche, musei e teatri, con iniziative di tipo artistico-culturale, conferenze, dibattiti e incontri aperti alla cittadinanza, per migliorare le pratiche ospedaliere di assistenza medica e psicologica alle donne colpite, ai relativi *partner* e alle loro famiglie, nonché al fine di ridurre le disparità assistenziali presenti sul territorio nazionale, diffondere l'importanza di cure antenatali personalizzate e migliorare l'accesso ai servizi territoriali di diagnosi e cura, medica e psicologica, dopo la perdita.

3. Le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione della presente legge con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

4. La Giornata nazionale di cui all'articolo 1 non determina gli effetti civili di cui alla legge 27 maggio 1949, n. 260.