

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1395

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**VARGIU, OLIARO, CAPUA, PIEPOLI, VEZZALI, CIMMINO, QUIN-
TARELLI, LIBRANDI, CAUSIN, VECCHIO, MATARRESE, GIGLI**

Norme per la prevenzione della fetopatia alcolica

Presentata il 18 luglio 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge intende disegnare un quadro legislativo esaustivo ed efficace per la prevenzione dello fetopatia alcolica (FAS) e dei disturbi detto spettro fetale alcolico (FASD). Fin qui sottostimata, scarsamente diagnosticata e poco riconosciuta a livello accademico, nel nostro Paese, la FAS risulta tra le più gravi patologie legate all'assunzione di alcool in gravidanza.

Un'alta percentuale di donne durante la gravidanza consuma bevande alcoliche e tabacco mettendo a rischio la propria salute e quella del feto.

Questa abitudine trasgressiva, che in molti casi evolve in una vera e propria dipendenza, espone il nascituro al rischio di gravi e irreversibili malformazioni e disabilità. Essa può infatti determinare dismorfismi facciali, ritardo nell'accrescimento e anomalie nello sviluppo del sistema nervoso, causa di grave ritardo

mentale e di alterazioni comportamentali e cognitive. Anche la gestante corre gravi rischi, esposta all'aborto e al parto prematuro.

I pochi studi finora condotti hanno evidenziato l'esistenza e la gravità di un fenomeno troppo spesso sviluppatosi in maniera carsica, soffuso nel silenzio sociale e involontariamente sostenuto da uno scarso livello di prevenzione che questa proposta di legge intende invece innalzare.

Uno studio retrospettivo su 543 bambini di scuole primarie del Lazio, pubblicato dal gruppo del professor Ceccanti del policlinico Umberto I di Roma, rileva una prevalenza della FAS tra il 3,7 e il 7,4 per 1.000 nati vivi. Uno studio successivo su 976 bambini porta la prevalenza della FAS fino al 12,0 per 1.000 nati vivi. Altri test, condotti attraverso biomarcatori di origine prenatale, hanno registrato un'esposizione prenatale all'alcol nel 7,9 per cento di

neonati a livello nazionale, con variazioni sensibili tra lo 0 per cento di Verona e il 29,4 per cento di Roma.

È dunque urgente sopperire alla carenza di informazioni sui rischi della FAS avviando un piano di prevenzione completo con adeguate campagne di sensibilizzazione indirizzate non solo a tutte le donne in stato di gravidanza, ma anche a studenti, giovani coppie e a donne esposte al rischio di abuso di alcool. L'iniziativa mira a favorire un cambiamento culturale e un approccio nuovo e più consapevole al consumo di alcool in gravidanza, non lasciando sola la donna nelle sue responsabilità, ma creando un ambiente esterno, che vada anche al di là del nucleo familiare, in grado di influenzare positivamente le abitudini della gestante e, di conseguenza, garantire la piena salute del feto.

Analogamente, per un'azione preventiva e un eventuale trattamento appropriato va accresciuto il grado di attenzione e di consapevolezza degli operatori sanitari verso la FAS e la FASD. Per questo efficaci iniziative di comunicazione e di formazione vanno declinate e promosse a livello professionale, soprattutto tra i medici di medicina generale, i ginecologi e tutto il personale che opera presso i consultori.

Inoltre, per consentire un'azione di sensibilizzazione diretta, si propone una regolamentazione dell'etichettatura dei prodotti alcolici tale da informare i consumatori di alcool, in particolare i giovani, sulle conseguenze dannose per la salute del feto e delle gestanti.

A questi potenti strumenti di *soft power* va poi parallelamente affiancato un accesso facilitato ad accertamenti diagnostici predittivi, che costituiscono una spesa comunque sostenibile per il Servizio sanita-

rio nazionale (SSN) soprattutto se confrontata al potenziale contenimento dei costi futuri che deriverebbero dalle malformazioni e dalle disabilità attese a carico del nascituro.

Per un'azione di prevenzione strategicamente orientata, la proposta di legge tiene anche conto delle esperienze degli altri Paesi di *welfare* europeo che hanno con successo affrontato il fenomeno della FAS. Sono dunque prese in considerazione le raccomandazioni della statunitense *National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect* e le azioni di merito della Polonia e della Francia, illustrate in un rapporto dello scorso novembre dell'*European Alcohol and Health Forum*.

La presente proposta di legge consta di sei articoli. L'articolo 1 si riferisce all'oggetto e alla finalità della legge. L'articolo 2 dispone l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) al fine di garantire adeguati controllo e prevenzione primaria e secondaria della FAS e della FASD, esentando dalla partecipazione al costo gli accertamenti diagnostici predittivi. L'articolo 3 promuove l'azione del Ministero della salute in campagne d'informazione rivolte a un vasto pubblico per sensibilizzare e favorire un cambiamento culturale sull'uso delle bevande alcoliche in gravidanza. Nell'articolo 4 si introducono percorsi di formazione e di aggiornamento per i medici e per il personale sanitario al fine di innalzare l'attenzione di professionisti e di ricercatori sulla FAS, consentendone l'intercettazione puntuale e precoce. L'articolo 5 prevede, infine, una nuova regolamentazione dell'etichettatura dei prodotti alcolici. L'articolo 6 reca l'entrata in vigore della legge.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Oggetto e finalità).

1. La presente legge reca norme finalizzate alla prevenzione della fetopatia alcolica (FAS) e dei disturbi dello spettro fetale alcolico (FASD).

2. In particolare la presente legge:

a) tutela il diritto alla salute delle gestanti e dei nati, proteggendo dai rischi legati al consumo e all'abuso di bevande alcoliche in gravidanza;

b) favorisce l'accesso delle donne in stato di gravidanza a trattamenti sanitari e assistenziali adeguati agli obiettivi di prevenzione della FAS e della FASD;

c) favorisce l'informazione e l'educazione sulle conseguenze derivanti dal consumo e dall'abuso di bevande alcoliche in gravidanza;

d) promuove la ricerca e garantisce adeguati livelli di formazione e di aggiornamento dei medici e del personale sanitario sui rischi per la salute delle gestanti e dei nati derivanti dal consumo e dall'abuso di bevande alcoliche in gravidanza.

ART. 2.

(Aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza con riferimento alle persone esposte da FAS e da FASD).

1. Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, con la procedura di cui all'articolo 6, comma 1, secondo periodo, del decreto-legge 18 settembre 2001, n. 347, convertito, con modificazioni, dalla legge 16 novembre 2001, n. 405, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottare entro il

31 dicembre 2013, su proposta del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza ai sensi dell'articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, per le donne in gravidanza al fine di assicurare il bisogno di salute del nascituro e della gestante, l'eguaglianza nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

2. Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, si provvede ad aggiornare il decreto del Ministro della sanità 10 settembre 1998, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 245 del 20 ottobre 1998, esentando dalla partecipazione al costo per le donne in stato di gravidanza gli accertamenti diagnostici predittivi della FAS e dei FASD.

ART. 3.

(Campagne di informazione).

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove, nel triennio 2013-2015 la realizzazione di campagne istituzionali di informazione destinate a tutta la popolazione e, in particolare, alla popolazione femminile in età fertile, sui rischi derivanti dall'uso e dall'abuso di bevande alcoliche in gravidanza, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale, dei ginecologi, del personale dei consultori, dei servizi sociali comunali, degli istituti di istruzione secondaria di secondo grado, delle farmacie pubbliche e private, nonché dei pubblici esercizi deputati alla somministrazione di bevande alcoliche e delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti nel ter-

ritorio per la prevenzione dei problemi alcool correlati.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza dei rischi derivanti dall'uso e dall'abuso di bevande alcoliche in gravidanza al fine di promuovere la totale astensione da tali bevande in gravidanza.

ART. 4.

(Campagne e percorsi di formazione e di aggiornamento dei medici e del personale sanitario).

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove, nel triennio 2013-2015, la realizzazione di campagne e di percorsi di formazione e di aggiornamento destinate ai medici e al personale sanitario sui rischi derivanti dall'uso e dall'abuso di bevande alcoliche in gravidanza.

2. Le iniziative di cui al comma 1 promuovono e diffondono all'interno della comunità scientifica, la necessità di un approfondimento sui rischi derivanti dall'uso e dall'abuso di bevande alcoliche in gravidanza al fine di stimolare la ricerca su tali rischi.

ART. 5.

(Avvertenza).

1. Per una diretta sensibilizzazione sui rischi derivanti dall'uso e dall'abuso di bevande alcoliche in gravidanza, le confezioni che contengono bevande alcoliche devono recare la seguente avvertenza: « L'assunzione di bevande alcoliche in gravidanza espone il feto al rischio di gravi malformazioni e di ritardo mentale e la gestante all'aborto e al parto prematuro ».

2. Con decreto del Ministro dello sviluppo economico, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è predisposto il testo dell'avvertenza di cui al comma 1 specificando in

maniera analitica le modalità e le caratteristiche della sua apposizione.

3. L'avvertenza di cui al presente articolo è apposta su tutti i prodotti comunque destinati al consumo nel territorio nazionale.

ART. 6.

(Entrata in vigore).

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

PAGINA BIANCA

€ 1,00



17PDL0014840