

B²-InF



INFERTILITÀ E PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA

Colmare il divario tra le preoccupazioni dei cittadini e le informazioni fornite dalle cliniche.



Funded by
the European Union

INDICE

01	ABSTRACT	03
02	INFERTILITÀ	04
03	ESSERE MEGLIO INFORMATI SULL'INFERTILITÀ	05
04	RISULTATI DEL B2-INF	06
05	RACCOMANDAZIONI PER UNA CITTADINANZA MEGLIO INFORMATA	07
06	CONCLUSIONI	09

ABSTRACT

L'infertilità è un problema critico di salute pubblica che colpisce milioni di individui e coppie in tutto il mondo e può avere un grave impatto sulla loro qualità di vita. In Italia, diversi fattori hanno contribuito a renderla il secondo Paese con il tasso di fertilità più basso d'Europa (insieme alla Spagna). In questo contesto, l'infertilità e la cura della fertilità diventano un tema ancora più rilevante. Tuttavia, la conoscenza generale dell'infertilità e dei suoi trattamenti è scarsa e le informazioni fornite non sono sempre comunicate correttamente. Il linguaggio tecnico e i dati fuorvianti (ad esempio, le percentuali di successo) spesso impediscono al pubblico di fare scelte ben informate. Il progetto B2-INF ha esplorato la percezione e l'esperienza dei giovani italiani in merito all'infertilità e ai suoi trattamenti attraverso interviste, analisi delle informazioni fornite dalle cliniche ed esplorazione delle norme giuridiche del Paese. Come risultato di tutte le analisi condotte, B2-INF fornisce raccomandazioni e linee guida per colmare il divario tra le preoccupazioni e le aspettative del pubblico sulla Procreazione Medicalmente Assistita e le cure per la fertilità e le informazioni e i servizi offerti dalle cliniche.

UN PROBLEMA CRITICO DI SALUTE PUBBLICA

L'Organizzazione Mondiale della Sanità afferma che l'infertilità è un problema di salute globale che riguarda circa 48 milioni di coppie e 186 milioni di individui in tutto il mondo (1). La difficoltà ad avere figli può avere importanti effetti sociali, economici, psicologici e fisici che incidono seriamente sulla qualità della vita delle persone interessate. Inoltre, esistono significative disuguaglianze sociali nell'incidenza, nella diagnosi e nel trattamento dell'infertilità, nonché rischi per la salute delle donne, degli uomini e della loro prole associati a questi trattamenti (2). Inoltre, fattori socioculturali e ambientali come l'aumento dell'età media della gravidanza nella popolazione generale amplificheranno probabilmente la rilevanza sociale di questo problema già importante. Per tutte queste ragioni, e poiché l'assistenza riproduttiva è fondamentale per la promozione della salute e dei diritti sessuali e riproduttivi, l'infertilità e i suoi esiti sono diventati un problema critico di salute pubblica.

In Italia, il numero medio di figli per donna nel 2020 è stato di 1,24 e l'età materna media ha raggiunto i 31 anni, rendendo l'Italia uno dei Paesi con i più bassi tassi di fertilità in Europa (3) e, insieme alla Spagna, uno dei Paesi europei con la più alta età materna al primo parto (4). Queste circostanze rendono l'infertilità e la cura della fertilità un tema fondamentale in Italia.

La Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) è regolamentata in Italia dalla Legge 40/2004. Secondo questa legge, le tecniche di PMA possono essere utilizzate solo da coppie eterosessuali, sposate o conviventi, con una diagnosi medica di sterilità o infertilità. La PMA non è accessibile a singoli individui e a coppie dello stesso sesso. Pertanto, la legislazione italiana sulla PMA è stata descritta come una delle più restrittive, discriminatorie e conservatrici d'Europa. Alcuni trattamenti PMA sono parzialmente finanziati con fondi pubblici e offerti in centri pubblici. Purtroppo, le conoscenze generali sull'infertilità e sui trattamenti di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) sono scarse e le relative informazioni non sono sempre comunicate correttamente.

03

ESSERE MEGLIO INFORMATI SULL'INFERTILITÀ

IL PROGETTO DI RICERCA B2-INF

Il progetto di ricerca "Essere meglio informati sull'infertilità -B2-InF-", finanziato dall'Unione Europea, è stato creato per esplorare le conoscenze, le aspettative e le preoccupazioni dei giovani tra i 18 e i 30 anni e le informazioni fornite dalle cliniche di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) di 8 Paesi europei, tra cui l'Italia, con l'obiettivo finale di fornire raccomandazioni per allineare i servizi, la ricerca e le informazioni delle cliniche PMA con le opinioni, le preoccupazioni e le aspettative dei giovani cittadini.

Per raggiungere questo obiettivo, sono state condotte 13 interviste con i giovani e sono stati esaminati i siti web di 5 cliniche in Italia. Le trascrizioni delle interviste e le informazioni raccolte sulle cliniche sono state analizzate seguendo approcci qualitativi da prospettive socio-culturali e di genere. Inoltre, è stata condotta un'analisi documentale per verificare la regolamentazione legale della PMA nel paese. Sulla base delle conoscenze generate, il gruppo di ricerca B2-InF ha elaborato le raccomandazioni riassunte in questo documento per l'Italia, oltre a linee guida specifiche per gli altri sette Paesi

coinvolti nel progetto B2-InF (Albania, Belgio, Italia, Kosovo, Macedonia del Nord, Slovenia, Svizzera) e raccomandazioni globali. Tutti questi documenti sono disponibili sul sito web del progetto B2-InF.

PREOCCUPAZIONI E INFORMAZIONI NON ADEGUATAMENTE ALLINEATE

In generale, i giovani europei sono favorevoli alla Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) come una buona opzione per affrontare i problemi di infertilità, esprimendo percezioni positive su di essa nonostante una riconosciuta mancanza di conoscenza e sostenendo la parità di accesso per tutti. Tuttavia, i giovani europei esprimono anche preoccupazioni su questioni critiche legate alla PMA. In primo luogo, sono state sollevate preoccupazioni sulla stretta relazione tra infertilità e pressione sociale. Mentre l'infertilità, e soprattutto l'infertilità maschile, rimangono un tabù a causa della mancanza di conoscenza dell'incidenza e delle loro cause, un'ingiusta colpa, un peso e una responsabilità per l'infertilità sono socialmente attribuiti alle donne. Inoltre, le disuguaglianze nell'accesso ai trattamenti PMA per alcuni gruppi di popolazione, dovute principalmente ai costi, sono descritte come barriere da risolvere. Infine, i giovani esprimono preoccupazione per l'affidabilità delle informazioni fornite dalle cliniche private, a causa di interessi commerciali che potrebbero influenzare la qualità dei dati. In particolare, i giovani europei esprimono un chiaro desiderio di aumentare la disponibilità di informazioni accessibili, chiare e affidabili sui tassi di successo della PMA, sui rischi e sul supporto psicologico.

Per quanto riguarda le informazioni fornite dalle cliniche, i siti web esplorati presentano una grande quantità di informazioni con un eccesso di termini tecnici e scientifici senza interpretazioni in linguaggio semplice, ostacolando così la comprensione da parte della popolazione generale. Inoltre, le informazioni sui tassi di successo e sui rischi non sono sempre presentate in modo specifico e chiaro. Inoltre, le informazioni sui servizi di trattamento dell'infertilità e le risorse di marketing utilizzate per presentarle sono rivolte principalmente alle coppie bianche ed eterosessuali e sono orientate verso le donne, il che può contribuire all'iniquo

peso sociale dell'infertilità femminile. Inoltre, sebbene le informazioni fornite dalle cliniche PMA siano regolamentate da norme legali per la pubblicità veritiera, le cliniche non sempre rispettano tali norme. In particolare, i siti web delle cliniche spesso mancano di trasparenza sui costi dei trattamenti PMA e non sempre forniscono informazioni sui tassi di successo e sugli add-on (procedure supplementari offerte dalle cliniche allo scopo di migliorare i risultati del trattamento della fertilità) e sui possibili rischi, oppure lo fanno in modo fuorviante o di difficile comprensione.

Per quanto riguarda il quadro giuridico italiano, sono stati individuati diversi punti di forza: in primo luogo la regolamentazione legale del consenso informato è completa e ben articolata; in secondo luogo, va notato l'obbligo di informare i centri sulle patologie della madre o del bambino che potrebbero essere causate dalle tecniche, anche se è trascorso un lungo periodo dalla nascita; in terzo luogo, per legge le informazioni sui rischi devono essere basate sulle evidenze scientifiche disponibili. Per quanto riguarda i punti deboli, il quadro giuridico è insolitamente complesso e necessita di essere consolidato in un unico testo e ci sono potenziali incongruenze tra il diritto dei bambini a conoscere le proprie origini biologiche e le leggi che regolano l'anonimato dei donatori.

RACCOMANDAZIONI PER UNA CITTADINANZA MEGLIO INFORMATA

RACCOMANDAZIONI GENERALI PER CLINICHE E GOVERNO

Per informare meglio i cittadini sull'infertilità e sulla PMA, le cliniche devono allineare le informazioni che forniscono con le preoccupazioni e le aspettative del pubblico, rispettando in tutti i modi gli standard legali di pubblicità veritiera. Al fine di destigmatizzare l'infertilità e promuovere trattamenti PMA di qualità, i governi dovrebbero impegnarsi a sviluppare e attuare campagne pubbliche

per sensibilizzare ed educare meglio la popolazione sull'infertilità, le sue cause e il suo trattamento, con particolare attenzione ai pregiudizi di genere e alle idee sbagliate, e a verificare il rispetto delle norme legali in materia di servizi sanitari e pubblicità.

RACCOMANDAZIONI SPECIFICHE

- **Le informazioni fornite devono contribuire a ridurre i tabù sociali, a destigmatizzare l'infertilità e a non presentarla come un problema femminile.** Le informazioni devono essere equilibrate dal punto di vista del genere e devono utilizzare colori, linguaggio e loghi neutri dal punto di vista del genere.
- **La maternità e la paternità non devono essere rappresentate come una condizione di felicità nella vita e le cliniche devono evitare di presentarsi come "facilitatori di sogni".** Si raccomanda vivamente di evitare i superlativi quando si descrivono i servizi delle cliniche PMA per ridurre le false speranze e sgonfiare la pressione sociale.
- **Le informazioni (di contenuto e visive) fornite dovrebbero essere inclusive di genere, meno eterocentriche e rivolte a una popolazione etnicamente più diversificata.** Le strategie pubblicitarie e le informazioni fornite dalle cliniche e dalle autorità sanitarie dovrebbero essere rivolte a tutti i futuri genitori e a coloro che contribuiscono alla riproduzione (ad esempio i donatori), indipendentemente dal genere, dall'orientamento sessuale o dalla disabilità e riflettendo la diversità etnica, culturale ed etnica dell'Italia.

- **Le informazioni fornite dalle cliniche dovrebbero essere più obiettive, affidabili, comprensibili, chiare e accessibili al pubblico e ai pazienti, a sostegno di una comprensione adeguata e di scelte ben informate.** Dovrebbero essere basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, fornendo fonti di dati basate sull'evidenza, e dovrebbero fornire spiegazioni in termini non tecnici. I siti web delle cliniche dovrebbero essere più semplici ed evitare l'ambivalenza.
- **Per ridurre i malintesi e le false speranze e promuovere scelte informate,** le cliniche dovrebbero utilizzare un linguaggio comprensibile, chiaro, omogeneo e comune **nel fornire informazioni su costi, durata, tassi di successo** (si raccomanda di divulgare i tassi di nati vivi, non solo i tassi di gravidanza), **possibili rischi per la salute** per ogni tecnica PMA (prendendo in considerazione il sesso e l'età degli utenti) **e sfide psicologiche.**
- **Le cliniche devono essere trasparenti sulle condizioni per ricevere il sostegno pubblico, sui diritti implicati dal trattamento di fertilità e sulle definizioni legali di genitorialità.**
- Le cliniche dovrebbero fornire **informazioni sulle alternative alla PMA**, compresa l'adozione.
- **Le autorità sanitarie dovrebbero promuovere l'accessibilità ai "fogli informativi" e ai "moduli di consenso informato".** Si suggerisce di creare un catalogo di questi documenti conformi alle normative vigenti. Dovrebbe essere creato anche un registro nazionale delle cliniche, che fornisca informazioni standardizzate sui tassi di successo.

CONCLUSIONI

Prendersi cura della fertilità è di importanza fondamentale in Italia. C'è spazio per migliorare le informazioni fornite dalle cliniche di PMA e anche dalle autorità sanitarie italiane, in modo da rispondere alle preoccupazioni e alle aspettative del pubblico in generale riguardo alle cure per la fertilità, alla Procreazione Medicalmente Assistita e ad altri servizi offerti dalle cliniche italiane. Si raccomanda vivamente di attuare le raccomandazioni prodotte dal B2-INF per promuovere una migliore conoscenza dell'infertilità e dei suoi trattamenti, con l'obiettivo di aumentare la consapevolezza,

ridurre la stigmatizzazione e fornire informazioni affidabili, comprensibili e chiare al pubblico in generale e ai pazienti che contribuiranno a scelte ben informate. Le [linee guida](#) estese sono disponibili sul sito web del progetto B2-INF.

RIFERIMENTI

1. World Health Organization. Infertility [Internet]. World Health Organization [accesso 16 December 2022]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/infertility>
2. Centers for Disease Control and Prevention. National Public Health Action Plan for the Detection, Prevention, and Management of Infertility. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; June 2014. Available from: https://www.cdc.gov/reproductivehealth/infertility/pdf/drh_nap_final_508.pdf
3. Istituto Nazionale di Statistica. Natalità e fecondità della popolazione residente - Anno 2020 [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan 4]. Available from: <https://www.istat.it/it/files//2021/12/REPORT-NATALITA-2020.pdf>
4. Eurostat. Women are having their first child at an older age - Products Eurostat News [Internet]. 2020 [accessed 2021 Jul 15]. Available from: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/ddn-20200515-2>

CONTATTI

Sito web

www.b2-inf.eu

Dove scaricare tutti i documenti

https://zenodo.org/communities/b2inf_h2020/

Coordinatore del Progetto

Francisco Güell

Email

B2-inf@unav.es

Numero di telefono

+34 948425600 ext803217

Twitter

[@b2inf_](https://twitter.com/b2inf_)

LinkedIn

[/b2-inf-h2020-project](https://www.linkedin.com/company/b2-inf-h2020-project)



Funded by
the European Union