



LEY QUE ESTABLECE LA ADOPCIÓN DE MEDIDAS ANTE LA MUERTE Y DUELO GESTACIONAL, PERINATAL Y NEONATAL

La Congresista **MARÍA DE LOS MILAGROS JACKELINE JÁUREGUI MARTÍNEZ DE AGUAYO** miembro del grupo parlamentario **RENOVACIÓN POPULAR**, en ejercicio de las facultades que les confiere el artículo 107° de la Constitución Política del Estado y de conformidad con lo establecido en los artículos 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, presenta la siguiente propuesta legislativa:

I. FORMULA LEGAL

LEY QUE ESTABLECE LA ADOPCIÓN DE MEDIDAS ANTE LA MUERTE Y DUELO GESTACIONAL, PERINATAL Y NEONATAL

Artículo 1. Objeto de la ley

La presente ley tiene por objeto que el Ministerio de Salud adopte medidas basadas en un protocolo específico, integral y humanizado, ante la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal; que se cree el registro especial para la inscripción del mortinato; y, se declare el "Día Nacional de la Concientización sobre la muerte gestacional, perinatal y neonatal".

Artículo 2. Protocolo integral y humanizado de la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal

El Ministerio de Salud, en su calidad de ente rector del sistema nacional de salud y de acuerdo a sus funciones, aprueba un protocolo de atención integral y humanizado de la muerte y el duelo gestacional, perinatal y neonatal, aplicable a todos los actores del sistema de salud público y privado, con la finalidad de garantizar una atención digna y de calidad para la mujer y las familias que afrontan la muerte de sus hijos durante la gestación, el parto o dentro de los primeros días de vida tras el nacimiento, respetando las libertades, los derechos fundamentales y el cuidado de su salud mental.

Artículo 3. Principios para la elaboración del protocolo integral y humanizado de la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal

Para la elaboración del protocolo, el Ministerio de Salud debe considerar los siguientes principios:

- 3.1 Respeto a la dignidad humana:** El Estado reconoce que las mujeres gestantes y sus hijos que fallezcan durante la gestación, en el parto o dentro de los primeros días posteriores al nacimiento, son un fin en sí mismo y, por tal consideración, son merecedores de un trato digno, respetuoso y empático por parte de todos los actores del sistema de salud público y privado durante todo el proceso de atención en salud.
- 3.2 Humanización en la atención:** La atención en salud a las familias y especialmente a la mujer en duelo por muerte gestacional, perinatal y neonatal está centrada en la dignidad de la persona y en la garantía del derecho

fundamental a la salud en todas las dimensiones del ser humano, tanto física, mental emocional, social y espiritual; con respeto a sus creencias, principios y valores.

Ninguna mujer gestante o puérpera y su familia en duelo por muerte gestacional, perinatal y neonatal, podrá ser objeto de violencia física o psicológica durante la atención del embarazo, parto, posparto o mientras su hijo se encuentre en cuidados intensivos neonatales.

- 3.3 Información y libertad de elección:** La familia en duelo y en especial la mujer que es atendida en instituciones de salud en casos de muerte gestacional, perinatal y neonatal tiene el derecho a que en el marco del derecho a la protección de su integridad y la de su hijo, a recibir información completa, veraz, adecuada, oportuna, comprensible y basada en evidencia, durante toda la atención hospitalaria, relativa a todos los procedimientos, alternativas y trámites con respecto a ella o a su hijo muerto durante la gestación, el parto o en la etapa neonatal; así como la libertad para tomar decisiones y elegir según la información y las opciones brindadas sobre: los procedimientos médicos a someterse, actos funerarios, espacios para ejercer la maternidad y paternidad, tiempo para estar con sus bebés, entre otros.
- 3.4 Privacidad:** La familia en duelo y en especial la mujer que es atendida en la institución de salud pública o privada, en casos de muerte gestacional, perinatal o neonatal, tienen derecho a un ambiente de protección e intimidad durante el parto, parto, posparto, recuperación y el alojamiento hospitalario. Son separadas de ambientes de hospitalización donde se encuentren madres con sus hijos recién nacidos y se informa al personal sanitario sobre el hecho a través del denominado "Código Mariposa", que será desarrollado en el protocolo específico integral y humanizado ante la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal.
- 3.5 Igualdad:** Todas las mujeres y familias que afrontan la muerte de sus hijos en gestación, durante el parto o en etapa neonatal, tienen derecho a ser atendidas y acompañadas bajo criterios de humanización, dignidad, respeto, empatía y cuidado de su salud física, mental, emocional, social y espiritual, sin ningún tipo de discriminación o diferenciación.
- 3.6 Cuidado de la salud mental:** La familia en duelo y en especial la mujer que es atendida en los establecimientos de salud público o privado en casos de muerte gestacional, perinatal o neonatal, tiene derecho a gozar de asistencia psicoemocional idónea, capacitada y calificada durante toda la permanencia de la hospitalización y su posterior egreso.
- Asimismo, el personal sanitario es capacitado y goza de asistencia psicoemocional periódica que le permita cumplir con el protocolo de atención integral y humanizado de la muerte y el duelo gestacional, perinatal y neonatal.
- 3.7 Cuidado de creencias e interculturalidad:** La atención de la muerte gestacional, perinatal y neonatal se realiza desde un enfoque de derechos

humanos, familia e interculturalidad, teniendo en cuenta la diversidad cultural del país. Es esencial que se tenga en cuenta la necesidad que tiene cada mujer y familia de acuerdo a su propia cosmovisión, creencias, y necesidades culturales y psicológicas.

Toda mujer o su familia tiene derecho a solicitar, cuando así lo desee, la entrega del cuerpo o los restos de su hijo fallecido en gestación, siempre que ello sea viable técnicamente, independiente del número de semanas o peso que tuviera al momento de su muerte, y a que se le sea informado dicho derecho.

Artículo 4. Registro especial para la inscripción del mortinato

- 4.1 Créase el Registro Especial para la inscripción de los Mortinatos, a cargo del Registro Nacional de Identificación y Estado Civil- RENIEC con el único objeto de permitir la individualización del mortinato, definido como el concebido que fallece dentro del vientre materno por cualquier causa, edad gestacional y peso.
- 4.2 El registro especial para la inscripción de los mortinatos es de carácter voluntario, con la finalidad de individualizar a los mortinatos mediante la asignación de los nombres y apellidos que los solicitantes señalen; el sexo de ser posible; edad gestacional; peso al momento de la muerte; la fecha; hora y lugar de la muerte; y los nombres y apellidos de los progenitores solicitantes.
- 4.3 La solicitud de inscripción se presenta hasta en el plazo de seis (6) meses, contados desde que el profesional de salud emite el documento que acredita el fallecimiento del mortinato en el vientre materno, y puede ser presentada por cualquiera de los progenitores, por ambos o quien estos expresamente autoricen.
- 4.4 Esta inscripción es voluntaria y no implica reconocer estatus jurídico alguno al mortinato y no produce ninguna otra clase de efectos jurídicos en ningún ámbito.
- 4.5 El Registro Nacional de Identificación y Estado Civil – RENIEC emite las normas complementarias que sean necesarias para la implementación del Registro Especial para la inscripción de los Mortinatos.

Artículo 5. Día Nacional de la Concientización sobre la muerte gestacional, perinatal y neonatal

Declárese el 15 de octubre de cada año el "Día Nacional de la Concientización sobre la muerte gestacional, perinatal y neonatal" a efectos de sensibilizar y visibilizar a toda la sociedad sobre este tipo de duelos que atraviesan diversas familias, para lo cual el Ministerio de Salud en coordinación con otras entidades públicas realizan actividades y/ o campañas de concientización.

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

PRIMERA: Elaboración del Protocolo

El Ministerio de Salud en un plazo máximo de ciento veinte (120) días calendarios contados desde el día siguiente de la publicación de la presente ley, elabora el



protocolo señalado en el artículo 2; con la participación de las organizaciones de la sociedad civil involucradas en la materia que lo soliciten.

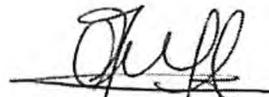
SEGUNDA: Difusión de la Ley

El Ministerio de Salud realiza el fomento y difusión de la presente Ley a nivel nacional, entre las entidades del sector público y privado, y la población, usando los medios y lenguajes predominantes en cada zona.

Lima, 9 de noviembre de 2022


Dayoberto
Mujeres conseros


H. delgado

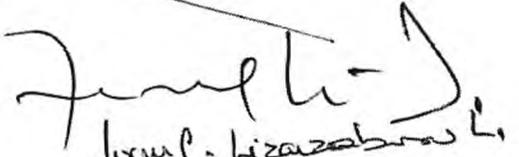

J. de la Cruz


Juan Burgos Oliveros


Rosamara
Rosamara Peláez

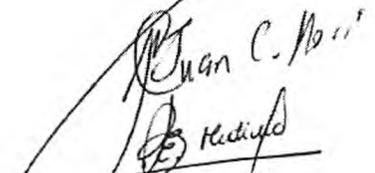

E. de la Cruz


Alejandra Muriente


Juan C. Lizazabara


H. de la Cruz


E. Vera


Juan C. Morán


Silvana R.


E. de la Cruz


H. de la Cruz


CA. ROSA ALVA R.


Paul B. Abucha


Paul B. Buitrago


Paul B. Buitrago

II. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1) FUNDAMENTO DE LA PROPUESTA

La presente iniciativa legislativa plantea dar solución a una problemática de salud pública que requiere urgente atención, de la ausencia de protocolos del sistema nacional de salud para la atención a la mujer y las familias que afrontan la muerte y duelo de sus hijos en gestación, parto o en el periodo neonatal.

A nivel mundial, distintas organizaciones de familias han emprendido distintas acciones para visibilizar la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal, logrando concretizar por parte de sus gobiernos la promulgación de leyes al respecto.

En el Perú, el colectivo de familias en duelo "Ley Estrella Perú"¹ busca visibilizar el proceso que pasan las familias ante el fallecimiento de un hijo en etapa gestacional, perinatal o neonatal, con la finalidad que el Estado actúe sobre ello a través de políticas públicas al respecto, como la implementación de un protocolo en el sistema de salud, así como la de un registro y la conmemoración de un día en nuestro país sobre el duelo gestacional, perinatal y neonatal.

Para lograr ello, cuenta con el apoyo de psicólogas perinatales especialistas en duelo gestacional y perinatal, que integran la Red Peruana de Salud Mental Perinatal; personal de los servicios de salud especializado y sensibilizado en el tema; y, del colectivo de familias en duelo "Tribu de Estrellas".

El colectivo "Ley Estrella Perú", a través de sus valerosos testimonios y experiencias, está logrando visibilizar esta situación silenciosa y hasta tabú², así mismo mediante gestiones ante la Municipalidad Metropolitana de Lima iluminaron de los colores rosa y azul, el 15 de octubre del 2022 la fuente del Circuito Mágico del Agua, para conmemorar el duelo gestacional, perinatal y neonatal.

El presente proyecto de ley recoge la propuesta y argumentos presentados por el colectivo "Ley Estrella Perú", los cuales fueron entregados a la Congresista Milagros Jáuregui de Aguayo³.

¹ Formado con el objetivo de lograr la aprobación de un protocolo de atención integral y humanizado a las mujeres y familias que afrontan la muerte de sus hijos durante la gestación, el parto o dentro de los primeros días de vida.

² Punto Seguido. (6.05.2022). La Ley Estrella y el duelo invisible. <https://puntoseguido.upc.edu.pe/la-ley-estrella-y-el-duelo-invisible/>.

Punto Seguido Revista. (6.05.2022) 5 razones para que aprueben la Ley Estrella. <https://www.youtube.com/watch?v=KhdW8rmWYGU>

Buenos Días Perú. (14.10.2022). Circuito Mágico del Agua iluminará de rosa y azul en apoyo al duelo por muerte perinatal. <https://www.youtube.com/watch?v=psmvDxZ81y0>

Exitosa Noticias. (14.10.2022). Perú se suma a la ola de luz internacional por el duelo gestacional, perinatal y neonatal. <https://www.youtube.com/watch?v=9OOVR6hb0ZY>

Latina Noticias. (15.10.2022) Promueven ley por duelo gestacional, perinatal y neonatal <https://www.youtube.com/watch?v=Fxrq6mtWBG4>

Día D. (24.10.2022). El duelo invisible de las madres que enfrentan la muerte fetal y neonatal. <https://www.youtube.com/watch?v=Fd-t4WGuDdk>

³ Oficio N° 430, 447, 503, 504, 505, 506 y 507-2022-2023/MJDA-CR, Reunión Zoom del 18.10.2022, Mesa de Trabajo Proyecto Ley Estrella realizada del 27.10.2022.

Asimismo, cabe mencionar que se realizaron distintas reuniones de trabajo con el colectivo "Ley Estrella Perú" para la presentación de la versión final del proyecto de ley, cuya fórmula legal se ha inspirado en otras normativas existentes y propuestas por otros países en esta materia sobre la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal.

1.1. DESCRIPCION DEL PROBLEMA

En el año 2020, el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en su informe "Una tragedia olvidada: La carga mundial de la mortalidad fetal", señaló que cerca de dos millones de bebés nacen muertos cada año; es decir, cada 16 segundos, se registra una muerte fetal en algún lugar del mundo. El informe concluye que, si continúan las tendencias actuales, se producirán otros 19 millones de mortinatos antes del 2030.

Al respecto, la entonces directora ejecutiva de UNICEF declaró que perder a un hijo durante el embarazo o en el parto es una tragedia devastadora para cualquier familia del mundo, que suele sufrirse en silencio⁴.

1.2. NECESIDAD DE DAR SOLUCIÓN A DICHA PROBLEMÁTICA

En el año 2019, la Organización Mundial de la Salud (OMS) alertaba sobre la existencia de un elevado número de fallecimientos de los bebés durante el embarazo o en el parto, siendo las cifras desgarradoras, ya que aproximadamente 1 de cada 4 embarazos termina en un aborto espontáneo, generalmente antes de las 28 semanas, y alrededor de 2,6 millones de bebés nacen muertos, cada año a nivel mundial.

Además, la OMS sostiene que, sin perjuicio de las cifras, cualquiera sea la circunstancia que rodea la pérdida de un bebé, cada mujer merece una atención médica respetuosa y digna que reconozca su pérdida; así como se le brinde apoyo psicológico, debido al estigma que enfrentan y que a menudo se les sugiere no hablar sobre su experiencia y pérdida, lo cual puede conducir al aislamiento y desconexión, incluso de sus parejas y familiares cercanos⁵.

En efecto, el fallecimiento de un bebé en etapa gestacional, durante el parto o dentro de los primeros días de vida tras el nacimiento, constituye una experiencia con gran impacto emocional en las mujeres y sus familias, los cuales atraviesan diversos sentimientos como culpa, dolor, miedo, entre otros; sufriendo en la mayoría de los casos el estigma de su entorno social.

Al respecto, la Constitución Política del Perú, en su artículo 1, establece que la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado.

⁴ UNICEF. Henrietta Fore, Directora Ejecutiva de UNICEF. Recuperado el 2 de setiembre 2022. En: <https://www.unicef.org/es/comunicados-prensa/cada-16-segundos-produce-muerte-fetal-estimaciones-Naciones-Unidas>

⁵ OMS. Dra. Nono Simelela, Asistente del director general de la OMS para la familia, mujer, niñez y adolescencia. Recuperado el 29 de agosto de 2022. En: <https://www.who.int/news-room/spotlight/why-we-need-to-talk-about-losing-a-baby/unacceptable-stigma-and-shame>

Asimismo, el inciso 1 del artículo 2 de nuestra Carta Magna, prevé que toda persona tiene derecho a la vida, identidad, a su integridad moral, psíquica y física y a su libre desarrollo y bienestar; siendo el concebido sujeto de derecho en todo cuanto le favorece.

A su vez, el inciso 2 del mismo artículo consagra el derecho a la igualdad ante la ley, no debiéndose discriminar a nadie por motivo de origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica o de cualquier otra índole.

Igualmente, el artículo 4 de la Carta Magna dispone que la comunidad y el Estado protegen especialmente al niño, al adolescente, a la madre y al anciano en situación de abandono; protegiendo a la familia, como instituto natural y fundamental de la sociedad.

Por otro lado, el artículo 1 del Código Civil señala que el concebido es sujeto de derecho para todo cuanto le favorece, precisando que la atribución de derechos patrimoniales está condicionada a que nazca vivo.

Ahora bien, según el Boletín Epidemiológico del Perú 2021, Volumen 30 – SE48 (semana del 28 de noviembre al 4 de diciembre de 2021), elaborado por el Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades, en el año 2021, se notificaron 4 801 defunciones, de las cuales 2 600 son fetales y 2 201 son neonatales⁶.

Asimismo, en el Boletín Epidemiológico, Volumen 31 – SE26 (semana del 26 de junio al 2 de julio de 2022), se indica que, durante el primer semestre del año 2022, se notificaron 2 662 defunciones, de las cuales 1 424 fueron fetales y 1 238 fueron neonatales.

Por ello, mientras que en el Perú sigan ocurriendo muertes gestacionales y neonatales, adquiere importancia visibilizar sus duelos, reconociendo y validando el profundo dolor que produce la muerte de un hijo durante el embarazo, el parto o a pocos días de su nacimiento, ya que de esta forma se contribuye a cuidar un aspecto a veces olvidado, que es la salud mental de la mujer en duelo y sus familias.

En esa línea, debe tenerse en cuenta que el **15 de octubre** de 1988, en Estados Unidos, se proclamó al mes de octubre como el mes de la concientización sobre el embarazo y la pérdida infantil, manifestando en ese momento su presidente que:

"Cuando un niño pierde a sus padres, se les llama huérfanos. Cuando un cónyuge pierde a su pareja, se le llama viudo. Cuando los padres pierden a sus hijos, no hay palabra para describirlos. Este mes reconoce la pérdida que experimentan tantos padres en los Estados Unidos y en todo el mundo. También está destinado a informar y proporcionar recursos a los padres (...)."

⁶ Cabe precisar que, de acuerdo con la NTS N° 078-MINSA/DGE-V.01: "Norma Técnica de Salud que establece el Subsistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica Perinatal y Neonatal", aprobada mediante Resolución Ministerial N°279-2009/MINSA, se registran: 1) la muerte fetal referida a la defunción de un producto de la concepción, antes de su expulsión o su extracción completa del cuerpo de su madre, a partir de la semana 22 de gestación o peso igual mayor a 500 gramos; y, 2) la muerte neonatal referida a la defunción de un recién nacido vivo, que ocurre en el intervalo comprendido desde su nacimiento hasta cumplidos los 28 días de vida.
En tal sentido, se puede concluir que no se registran las muertes producidas antes de la semana 22 de gestación.

En este contexto, muchos países, tales como México, Chile, Argentina, entre otros, conmemoran el 15 de octubre como el Día Mundial de la Concientización sobre la muerte gestacional, perinatal y neonatal; con la finalidad de sensibilizar y generar conciencia en la sociedad sobre la importancia de reconocer y acompañar este tipo de duelo normalmente silenciado e invisibilizado, buscando también minimizar el estigma alrededor de dicha experiencia.

1.3. PROPUESTA DE SOLUCIÓN

En la actualidad, la atención de las mujeres y familias que afrontan la muerte prematura de sus hijos durante la gestación, en el parto o tras días de su nacimiento, depende del criterio subjetivo de cada profesional de salud; lo que genera intervenciones y prácticas inadecuadas e incluso violatorias de los derechos de las mujeres y familias en duelo gestacional, perinatal y neonatal.

Esto se produce por:

- La ausencia de un protocolo de atención uniforme e integral para mitigar los efectos en la salud mental de la mujer y la familia en duelo gestacional, perinatal y neonatal; así como para eliminar las prácticas poco humanas existentes al momento de la atención del fallecimiento y duelo gestacional, perinatal y neonatal.
- El personal de salud que se encuentra frente a situaciones de muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal no cuenta con formación sobre estas experiencias, ni recibe acompañamiento.

Reconociendo la necesidad de la atención de las madres, padres y niños involucrados en este proceso, para tal efecto, el Ministerio de Salud – MINSa debe aprobar un protocolo con reglas mínimas y pasos a seguir para la atención integral y humanizada de la muerte y el duelo gestacional, perinatal y neonatal, aplicable a todos los actores del sistema de salud, público y privado; con la finalidad de garantizar que se cuente con estándares básicos para una atención de calidad a las mujeres y a las familias que afrontan la muerte de sus hijos durante la gestación, el parto o dentro de los primeros días de vida tras el nacimiento; garantizándose de esta manera la salud mental no solo de la mujer, y su familia, sino también del personal de salud.

Dicho protocolo debe tomar en cuenta los derechos, libertades y necesidades de las madres y padres en duelo, tales como el derecho a la información sobre los procedimientos médicos a seguir, derecho a la intimidad/privacidad, derecho a una atención de calidad, derecho a recibir acompañamiento psicoemocional idóneo y calificado, entre otros; debiendo reforzarse que se reciba siempre un trato digno, respetuoso, cálido, empático, amoroso y humano por parte del personal sanitario, psicológico, psiquiátrico y administrativo del establecimiento de salud, público y privado. La atención debe mantenerse siempre de manera óptima, incluso después del alta, a través del seguimiento a salud física y mental.

Contenido mínimo del protocolo:

- 1) Comunicación sobre el fallecimiento

- Presentarse: señalando el nombre y cargo dentro del establecimiento de salud; mostrando tu pesar por la muerte del bebé, sin intentar aliviar el dolor de los padres.
- Escuchar a los padres: atender sus preguntas sobre su bebé, siempre mirándolos y brindando respuestas sinceras.
- Brindar tiempo a los padres para la toma de decisiones: Se debe informar sobre la situación actual y las decisiones a tomar, para lo cual se debe brindar un tiempo, debido al estado de shock.
- Mantener la calma: especialmente en los casos que hubiese podido haber una posible negligencia. No se debe atribuir a los padres culpa por la muerte gestacional, perinatal y neonatal, ya que se estaría añadiendo más angustia a su proceso de dolor.
- Cuidar el lenguaje corporal: mirar a los ojos, no cruzar los brazos, etc.
- No se debe intentar encontrar algún lado positivo de la muerte del bebé: ya que no consuela.
- Consultar si desean conocer o cargar al bebé en los brazos
- Ayudar a tener recuerdos del bebé, si lo desean: como fotos del bebé, un mechón de cabello, el brazalete de identificación y las huellas de las manos y de los pies.
- Usar el nombre del bebé: consultar si la familia ha elegido un nombre para el bebé a fin de usarlo.
- Hablar con ambos padres: ya que se suele considerar que los padres no deben llorar o mostrar su dolor; y, que las madres no deben participar en los trámites administrativos
- Brindar asistencia psicoemocional idónea y calificada durante la permanencia en las instituciones prestadoras de salud y posterior egreso de esta.

2) Frases para usar y frases que se deben evitar

2.1) Frases para usar:

- "Siento lo que les ha pasado"
- "Me imagino cuánto querrían a ese bebé"
- "No me molesta que lloren"
- "La verdad es que no sé muy bien que decirles"
- "Tienes un bebé precioso"

2.2) Frases que se pueden evitar:

- "Sé fuerte"
- "No llores"
- "Todo pasa por alguna razón, es el destino"
- "No es el fin del mundo"
- "Ahora está en un lugar mejor"
- "Al menos no llegaste a conocerle bien"
- "Eres joven, ya tendrás más"
- "Debes ser fuerte por tus hijos/esposo/familia, etc."
- "El tiempo lo cura todo"
- "Ya le olvidarás"

3) Cuidados emocionales al personal de salud

- No deben ser siempre los mismos profesionales que atiendan a los padres que sufren la muerte prematura de sus hijos. De esta manera, todos los profesionales tendrán experiencia en estos casos, ayudando a una mejor atención y capacidad, evitando la sobre carga laboral y emocional en el personal de salud
 - Si la atención supone un problema por una situación similar, un tema religioso, entre otros; se debe comunicar al superior inmediato para que otra persona pueda atender el caso.
 - Crear un grupo de apoyo con compañeros.
 - Tratar el tema en sesiones clínicas.
 - Ayudarse, animarse y apoyarse entre todo el equipo.
 - El establecimiento de salud debe realizar capacitaciones sobre la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal al personal.
 - El establecimiento de salud brinde acompañamiento psicoemocional idóneo y calificado para el personal.
- 4) Espacios para duelo: con la finalidad de velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia, así como brindar libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos; resulta necesario, en la medida de lo posible, habilitar una habitación de despedida en una zona poco transitada, que brinde tranquilidad e intimidad colocando una identificación como un símbolo, tanto en la habitación como en la historia clínica.
- 5) Informar sobre la existencia de grupos de apoyo y psicólogos especialistas en temas perinatales y duelo.

Dada la existencia de muertes gestacionales y neonatales en Perú, resulta urgente contar con protocolos/lineamientos, elaborados de manera conjunta entre el personal sanitario, profesionales de psicología especialistas en temas perinatales y duelo y las familias en duelo; así como reconocer y visibilizar el duelo gestacional, perinatal y neonatal, para reducir el estigma social

Con respecto al Registro especial para la inscripción del mortinato

Con la finalidad de dignificar e individualizar al concebido que fallece durante la gestación, se crea el Registro especial para la inscripción del mortinato, a cargo del Registro Nacional de Identificación y Estado Civil – RENIEC, el cual es voluntario y no tiene efectos jurídicos, con el objetivo de permitir a la madre, padre y familia que atraviesan esta experiencia tan dolorosa, individualizar a sus hijos y recordarlos con un nombre y sus apellidos a través del tiempo; lo cual facilita la elaboración de sus propios duelos.

Cabe precisar que, existe en diferentes países normas sobre el Registro de concebidos no nacidos como la Ley N° 5833, Ley que establece el Libro de Defunciones de Concebidos No Nacidos en El Registro del Estado Civil, la misma que señala en el mismo sentido un registro voluntario del mortinato, señalando que en el Libro de Defunciones de Concebidos No Nacidos podrán ser inscritos quienes hayan fallecido dentro del vientre materno cualquiera sea la causa de la muerte, la edad gestacional o el peso que tuvieran al momento del fallecimiento.

Asimismo, precisar que el Ministerio de Salud del Perú cuenta actualmente con un Subsistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica Perinatal y Neonatal, creado en abril del 2009 que aprueba la Norma Técnica Sanitaria 078-MINSA/DGE "Norma Técnica de Salud que establece el Subsistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica Perinatal y Neonatal"⁷ y que detalla la vigilancia de la mortalidad fetal y neonatal implementando en la Red Nacional de Epidemiología, la notificación de las defunciones fetal y neonatal con periodicidad semanal y de carácter obligatorio en los establecimientos de salud del país, con el objetivo de determinar la magnitud, tendencias y causas de la mortalidad perinatal, reseña de las enfermedades o eventos que se vigilan, indicando su importancia en la salud pública nacional.

Con respecto a la concientización y visibilización de la muerte gestacional, perinatal y neonatal

Los padres en duelo no pierden su status por la muerte de su hijo, ya que siempre serán los progenitores del bebé que falleció. Se realiza el duelo al hijo que falleció, a la ilusión, el deseo, etc. Tampoco importa cuándo se perdió al bebé, porque al corazón no le importa el tiempo de gestación, el amor no se mide en función de semanas.

Por ello, resulta fundamental que el Estado peruano genere una campaña orientada a la concientización sobre estas muertes; estableciendo el 15 de octubre de cada año como el Día de la Concientización sobre la muerte gestacional, perinatal y neonatal.

Aunado a ello, se propone que se disponga la iluminación con los colores azul y rosa de los edificios, monumentos, parques, entre otros espacios públicos, durante el 15 de octubre de cada año, a fin de generar conciencia en la sociedad, así como conmemorar la muerte de todos los bebés que se fueron demasiado pronto, reconociendo y acompañando de esta manera a las madres, padres y familias en general que sufrieron la muerte prematura de sus hijo/as durante la gestación, en el parto o tras días de su nacimiento.

LEGISLACION COMPARADA:

Se observa que en otros países mediante iniciativas legislativas se ha instado la implementación de lineamientos, protocolos con relación a la muerte y duelo gestacional y perinatal, así mismo hay iniciativas siendo tratadas en diversos Parlamentos, como las siguientes:

CHILE⁸:	La Ley Dominga, promulgada el 21 de septiembre 2021, establece un estándar especial en relación con el manejo clínico y acompañamiento a madres y padres que hayan sufrido una muerte gestacional o perinatal de un hijo. El objetivo es que todas las instituciones de salud cuenten con un protocolo en caso de muerte perinatal, con manejo clínico y
---------------------------	---

⁷ <https://www.dge.gob.pe/dashmnp/>

⁸ Chile Atiende. (30.03.2022). Ley Dominga. <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/97136-ley-dominga>

	<p>acompañamiento psico-emocional para asistir a los padres y al núcleo más cercano.</p> <p>La iniciativa fue impulsada por Aracelly Brito, quien en 2019 sufrió la pérdida de su hijo, Julián, a las nueve semanas de gestación; y en 2020, enfrentó la muerte de Dominga, a las 36 semanas de gestación. Aracelly denunció un trato deshumanizado en la clínica que la atendió.</p>
PUERTO RICO⁹:	Ley Numero 184 de 8 de diciembre de 2016: "Ley para el Establecimiento y la Elaboración del Protocolo Uniforme a ser Implementado en las Instituciones Hospitalarias y de Salud para el Manejo de la Pérdida de un Embarazo en Etapa Temprana y, de una Muerte Fetal o Neonatal".
COLOMBIA¹⁰	Proyecto de ley "Por medio de la cual se ordena la expedición de un lineamiento de atención integral y humanizada de la muerte y el duelo gestacional y neonatal en instituciones de salud, y se dictan otras disposiciones – "Ley brazos vacíos", cuyo estado situacional se encuentra pendiente de DISCUTIR PONENCIA PARA PRIMER DEBATE EN CÁMARA. Texto Aprobado en Comisión Gaceta 1787/21 - Enviado a Cámara 07/04/2022
MEXICO¹¹:	Iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la ley general de salud, de la ley federal del trabajo y de la ley federal de los trabajadores al servicio del estado, reglamentaria del apartado b) del artículo 123 constitucional, en materia de derechos por muertes fetal y perinatal.
Entre otras normas	
Fuente: REGULACIÓN EN MATERIA DE DERECHOS POR MUERTE FETAL O PERINATAL https://infosen.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/65/1/2022-06-22-1/assets/documentos/Inic_Morena_Sen_Monreal_Art_123_Muerte_Fetal.pdf	

III. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

La presente iniciativa legislativa no irroga gastos al tesoro público sino por el contrario brinda un marco legal que no existe en nuestro país, como sí ya en muchos países para que los sectores competentes adopten medidas específicas ante la muerte y duelo gestacional, perinatal y neonatal, así como la creación de un registro especial para la

⁹ <https://bvirtualogp.pr.gov/ogp/Bvirtual/leyesreferencia/PDF/184-2016.pdf>

¹⁰ Congreso de la República de Colombia. (s.f) Proyectos de Ley 2021 – 2022.
<https://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/proyectos-ley/cuatrenio-2018-2022/2021-2022>

¹¹ https://infosen.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/65/1/2022-06-22-1/assets/documentos/Inic_Morena_Sen_Monreal_Art_123_Muerte_Fetal.pdf

inscripción de mortinato, y el de declarar el Día Nacional de la Concientización sobre la muerte gestacional y neonatal.

De igual forma, se ha identificado a los siguientes grupos de intereses o actores relacionados a la propuesta legislativa, siendo:

- El Estado
- Sector Salud
- Sociedad
- Concebido y familia

Se ha realizado a continuación el cuadro resumen del análisis de costo – beneficio

Sectores Involucrados	Costo	Beneficio
<ul style="list-style-type: none"> ● El Estado ● Sector Salud ● Sociedad ● Concebido y familia 	Implementación de un protocolo.	Trato humanizado al momento del fallecimiento y duelo gestacional, perinatal y neonatal.
	Implementación de un Registro especial para la inscripción del mortinato	Familias gozan de salud mental.
	Conmemoración de una fecha simbólica	Visibilizar la pérdida y duelo gestacional, perinatal y neonatal.

IV. EFECTO DE VIGENCIA DE LA NORMA EN LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La iniciativa legislativa, respeta las normas existentes en nuestro país, siendo concordando con lo dispuesto por la Constitución Política del Perú, garantizando que cada familia que pase por este doloroso proceso del fallecimiento de su hijo se le garantice tenga acceso a los protocolos de atención pertinentes.

V. VINCULACIÓN DEL PROYECTO CON LA POLÍTICAS DEL ESTADO DEL ACUERDO NACIONAL

Conforme lo dispone el inciso e) del numeral 2 del artículo 76 del Reglamento del Congreso de la República, se resalta que el presente proyecto de ley tiene relación directa con la onceava, treceava y dieciseisava política de Estado del Acuerdo Nacional¹², siendo la siguiente:"

¹²Acuerdo Nacional. Políticas del Estado. <https://www.acuerdonacional.pe/>

II. Equidad y Justicia Social

11. Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación: Nos comprometemos a dar prioridad efectiva a la promoción de la igualdad de oportunidades, reconociendo que en nuestro país existen diversas expresiones de discriminación e inequidad social, en particular contra la mujer, la infancia, los adultos mayores, las personas integrantes de comunidades étnicas, los discapacitados y las personas desprovistas de sustento, entre otras.

13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social: Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud.

16. Fortalecimiento de la Familia, Promoción y Protección de la Niñez, la Adolescencia y la Juventud: Nos comprometemos a fortalecer la familia como espacio fundamental del desarrollo integral de las personas, promoviendo el matrimonio y una comunidad familiar respetuosa de la dignidad y de los derechos de todos sus integrantes.

VI. VINCULACIÓN CON LA AGENDA LEGISLATIVA

El Congreso de la República del Perú mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2022-2023, aprobó la Agenda Legislativa para el Periodo Anual de Sesiones 2022-2023¹³, como:

Objetivo III: Equidad y Justicia Social

Política de Estado 11: Promoción de la Igualdad de Oportunidades sin discriminación

28. Contra la Discriminación, el racismo y el trato desigual injustificado.

Política de Estado 13: Acceso Universal a los Servicios de Salud y Seguridad Social:

43. Reforma y Modernización del Sistema de Salud

45. Mejora en el Servicio de Salud

¹³ Diario El Peruano. (25.10.2022). Resolución Legislativa del Congreso N° 002-2022-2023-CR <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/resolucion-legislativa-del-congreso-por-la-que-se-aprueba-la-resolucion-legislativa-002-2022-2023-cr-2118161-1/>



Política de Estado 16: Fortalecimiento de la familia, promoción y Protección de la niñez, la adolescencia y la juventud

64. Defensa y protección de la familia, la niñez, la adolescencia y la juventud

65. Apoyo en el embarazo y en la maternidad