#### LA FONDAZIONE "IL CUORE IN UNA GOCCIA" SOSTIENE IN

### DUE HOSPICE A ROMA E CASERTA LE DONNE IN GRAVIDANZA CON DIAGNOSI INFAUSTA

## «ABBIAMO ACCOLTO CON FIDUCIA I NOSTRI BIMBI»

LA TESTIMONIANZA DI TRE MAMME CHE HANNO VISSUTO QUEST'ESPERIENZA DOLOROSA. IN ALCUNI CASI IL LORO FIGLIO È SOPRAVVISSUTO, IN ALTRI NO. «MA NESSUNA DI LORO È STATA MAI LASCIATA SOLA». SPIEGA IL RESPONSABILE **DEL CENTRO GIUSEPPE NOIA** 

di Laura Badaracchi

i medici che le prospettano l'aborto terapeutico alla fine del terzo mese di gravidanza perché sua figlia Chiara ha una patologia acranica che la rende «incompatibile con la vita extrauterina», Veronica Fornino risponde: «Io e mio marito Alessandro vogliamo accompagnarla fin dove sarà possibile». Lo scorso anno la coppia quarantenne di San Miniato (Pisa) ha contattato, tramite un amico sacerdote, la presidente del Movimento per la vita Marina Casini Bandini. Lei ha fatto da tramite con il professor Giuseppe Noia, ginecologo e direttore dell'Hospice perinatale presso il Policlinico Gemelli di Roma, che nel 2015 con la moglie Anna Lui-



#### PICCOLI ANGELI

A lato, Veronica Fornino e Alessandro Nuti, 40 anni, genitori di Chiara, vissuta un'ora. Hanno altre due figlie piccole: Giorgia, 9, e Bianca, 6. A destra, Manuela Perna, 48, con il figlio Samuele, nato con trisomia 18 e morto a circa sei mesi.





Sopra, da sinistra, Angela Bozzo, 66, <u>Giuseppe Noia</u>, 71, e Anna Luisa La Teano, 66, i tre fondatori di "Il cuore in una goccia Onlus".



Sotto, la stanza per i genitori con figli terminali nell'hospice della Fondazione presso l'Ospedale Gemelli. A lato, Simona Sergio, 45, mamma

dei gemelli Angelo e Giovanni, 7.



sa La Teano e l'amica Angela Bozzo ha dato vita alla Fondazione Il cuore in una goccia, intitolata a Madre Teresa di Calcutta: «Affianchiamo in punta di piedi le famiglie con una diagnosi prenatale infausta con il braccio medico-scientifico, familiare-testimoniale e spirituale», specifica il ginecologo.

«Eravamo aperti ad accogliere qualsiasi situazione il Signore ci avesse donato», rivela la coppia, che ha già Giorgia di 9 anni e Biancadi 6, «ma non eravamo pronti a non portare a casa la nostra bambina. Con due interventi è stato ridotto il liquido amniotico per arrivare al termine della gravidanza: non era scontato poter far nascere nostra figlia, battezzarla e vederla anche per poco. Grazie alla Fondazione, centinaia di famiglie hanno pregato per noi. Al telefono ho potuto confrontarmi con Maria, una mamma che aveva vissuto la mia stessa esperienza alcuni anni fa. E una psicologa volontaria ci ha aiutati nel dare la notizia alle sorelline», sottolinea Veronica. Venerdì 22 aprile, cinque giorni dopo Pasqua, nasce Chiara con un parto indotto a 32 settimane e viene battezzata in emergenza dall'ostetrica, vive

# FC PER LA VITA

per un'ora, la conoscono le sorelline e i nonni. «Nel momento in cui abbiamo detto di sì a nostra figlia, lei ha ricevuto tutto l'amore possibile e noi la forza, l'unione famigliare, la pace. È inevitabile soffrire quando si ama, ma ne vale la pena». Quella di Veronica e Alessandro è una delle famiglie definite «testimoniali» da Anna Luisa La Teano: «Si mettono a disposizione per affiancare altre famiglie e io cerco di "abbinarle" per affinità di patologie e sensibilità; fra loro nascono amicizie molto forti. E poi ci sono volontari "cirenei", che non vivono il problema ma si mettono a disposizione per aiuti concreti, anche economici, per viaggi e corredini».

Angela Bozzo è responsabile del «braccio spirituale»: coordina «venti cenacoli di preghiera, presenti in tutta Italia, a cui dal momento della diagnosi prenatale affidiamo le coppie, anche di altre religioni o non credenti. Ci interessa che tutti vengano accompagnati, se lo desiderano, anche attraverso psicologhe volontarie a disposizione di tutta la famiglia». La preghiera ha sostenuto anche la cosentina Manuela Perna, 48 anni, che ha conosciuto la Fondazione durante la degenza in terapia

intensiva neonatale del sesto figlio, Samuele, nato con la trisomia 18 e vissuto per 177 giorni, fino al 12 giugno 2018. «Dopo l'amniocentesi e la diagnosi infausta, per la nostra scelta di portare comunque avanti la gravidanza parenti e amici ci hanno chiamati pazzi, estremisti, kamikaze. Certo, assistere un bambino terminale non è facile, ma non sento di aver vissuto una tragedia né una disgrazia: per noi è un privilegio avere un figlio in Paradiso».

Durante il lungo ricovero, Manuela avverte l'esigenza di affiancare altre mamme in una situazione simile. «Una parrocchiana mi parlò della Fondazione e sono diventata referenUna gita della Fondazione
a Caserta, dove il 23 settembre
nascerà un nuovo hospice





te per la Calabria: la faccio conoscere nelle parrocchie e ai corsi prematrimoniali porto la mia testimonianza», racconta. In alcuni casi, dopo una triste diagnosi, si scopre invece che esiste una cura: «Con terapie ma anche interventi prenatali tanti bambini possono essere guariti», assicura il professor Noia. È il caso di Angelo Flumero, gemello di Giovanni, che oggi ha 7 anni. «Ho scoperto di avere una gravidanza trigemina, ma il cuore del terzo bimbo non ha iniziato a battere, quindi è stato riassorbito nel grembo materno. Purtroppo Angelo aveva la megavescica e ci hanno detto che

era incompatibile con la vita, propo-

nendoci il feticidio selettivo», riassu-

me la 45enne materana **Simona Sergio**, che con suo marito Paolo rifiuta questa opzione e si rivolge

perinatale. A lato, il piccolo

Samuele con i suoi fratelli. Sotto

la famiglia Flumero al completo

anche con papà Paolo, 40 anni.

all'équipe del professor Noia. «Si sono occupati dei miei bambini come pazienti, per salvarli e curarli. Ho fatto sette cistocentesi, interventi in grembo materno per drenare le urine di Angelo, insieme a trattamenti palliativi per non fargli sentire il dolore: avevamo paura, ma anche tanto supporto psicologico e umano grazie alla Fondazione, di cui ora sono referente per la Basilicata».

Ipiccoli sono nati il 14 luglio 2015, alla 32a settimana, con un cesareo d'urgenza. «Angelo è stato 55 giorni in terapia inten-

siva con un catetere, poi ha cominciato a urinare da solo e deve svuotare spesso la vescica; ha una forma lieve della sindrome Prune-Belly, una malattia genetica rara. È seguito da un urologo e un endocrinologo, ma cresce come il fratello e non assume terapie».

La scienza prenatale fa continui passi in avanti e si diffonde: grazie al supporto della Fondazione, «il 23 settembre verrà inaugurato a Caserta il secondo hospice perinatale in Italia», annuncia il professor Noia, specificando: «La parola hospice, nel nostro caso, indica accompagnamento non solo per i bambini terminali, ma per tutti quelli con patologie che riusciamo a guarire. E sono tanti».