Gemelli

Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore

HOSPICE PERINATALE

Centro per le Cure Palliative Prenatali e Post-natali
"Santa Madre Teresa Di Calcutta"
Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" - I.R.C.C.S.

RELAZIONE SEMESTRALE
LUGLIO 2022 – DICEMBRE 2022

Prof. Giuseppe Noia

In collaborazione con
Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Fondazione
Il Cuore in una Goccia

Indice

- Introduzione
  - Il percorso evolutivo dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli pag. 3
- Creare la cultura dell'Hospice: il Policlinico Gemelli riferimento formativo ed operativo in Italia.
  - L'approccio alla patologia prenatale nell'attuale contesto socio -sanitario. pag. 5
  - L'importanza del dialogo medico-paziente-famiglia pag. 6
  - Hospice Perinatale: la "scuola" del Policlinico Gemelli pag. 8
- Casistica luglio – dicembre 2022 pag. 10
- Presentazione di alcuni casi
  - Caso 1. P-Prom (<26 sett.) trattata con 5 procedure di amnioinfusione pag. 15
  - Rilievi sulla procedura di amnioinfusione pag. 18
  - Amnioinfusione. Conclusioni pag. 21
  - Utilizzo dell'amnioinfusione nel Percorso Clinico dell'Hospice Perinatale pag. 22
  - Caso 2. Condizione polimalformativa con nanismo tanatoforo pag. 23
- Riflessioni etiche pag. 26
- Documenti Condivisi pag. 29
- Hospice Perinatale e prosecuzione della gravidanza pag. 30
- Convegni medico-scientifici, incontri, attività formative e culturali pag. 33
- Rassegna stampa pag. 40
- Riflessioni conclusive pag. 42

Introduzione

Il percorso evolutivo dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli

Abbiamo più volte riportato, attraverso un excursus storico, i passaggi che hanno definito la nascita del nostro Hospice Perinatale (dall'incontro con Santa Madre Teresa di Calcutta, all'impegno verso le ragazze madri di Casa Allegria, passando per la terapia fetale fino alla collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia). Ciò che rileva in tutto questo cammino è però l'elemento **evolutivo** che, attraverso l'introduzione, di volta in volta, di nuovi strumenti e forme di assistenza, ha portato all'attuale caratterizzazione del nostro Hospice Perinatale; caratterizzazione che di certo è stata fortemente influenzata da questi passaggi storici i quali hanno definito esperienze mediche, scientifiche, umane e spirituali eccezionali sedimentandole, nel tempo, un'operatività, se non unica, certamente speciale.

L'Hospice Perinatale è il luogo che rende concreta e realizzabile la proposta di accoglienza, cura e accompagnamento di un bambino gravato da patologia prenatale.
Nella connotazione da noi delineata, l'Hospice Perinatale può essere definito come **un'unità/percorso funzionale implementato all'interno di strutture ospedaliere, che si avvale di un team multidisciplinare ed interdisciplinare, il cui scopo è quello di fornire assistenza medica altamente specialistica, a cui si unisce un supporto a carattere umano-relazionale, psicologico, spirituale e solidale, per sostenere e assistere famiglie poste di fronte a diagnosi prenatali patologiche.**
L'Hospice Perinatale, dunque, non è solo un luogo medico, dove si esprimono esperienze cliniche e scientifiche di tipo medico, ma è soprattutto **una modalità assistenziale e relazionale.** Questa definizione di Hospice include anche l'evoluzione della concezione dello stesso avutasi fino ad oggi.
È la stessa parola Hospice che porta con sé un concetto intrinseco di terminalità, che esclude ogni possibilità di risoluzione della condizione patologica puntando unicamente all'accompagnamento verso il fine vita attraverso la palliazione; ed è questa l'idea che fino a qualche anno fa identificava anche l'Hospice Perinatale.

Tuttavia, l'evoluzione scientifica nel trattamento di patologie prenatali, prima considerate, in assoluto, incurabili, e l'osservazione nel lungo periodo dell'evoluzione delle patologie (storia naturale) hanno completamente stravolto il concetto di Hospice Perinatale che, dunque, può essere distinto dall'Hospice degli adulti proprio in virtù di questa possibilità di intervento che apre scenari di speranza prima non contemplati; ed infatti, il trattamento della patologia prenatale in Hospice concentra l'attenzione sul **prenatale** grazie alle possibilità terapeutiche offerte dalle terapie fetali invasive ecoguidate e non invasive e dalle cure palliative prenatali.

In questa veste, **l'Hospice Perinatale non è più solo un luogo di accoglienza di bambini segnati da terminalità ma, oggi più che mai, centro di rifermento per la cura, la gestione, lo studio e la ricerca sulle patologie prenatali.**

L'Hospice Perinatale così definito, si pone come modello che integra in un unico percorso attività assistenziali normalmente a sé stanti e che, invece, accorpate, collegate e modulate adeguatamente, moltiplicano i benefici per i pazienti. Questo modello, nella sua evoluzione, dinamicità e capacità di adattamento alle specificità cliniche e umane di ogni caso, riesce a rispondere, in modo sempre più esaustivo, ai bisogni e alle necessità delle famiglie. Attraverso, poi, le sinergie con il mondo no profit, come nel caso della Fondazione il Cuore in una Goccia, l'attenzione alla persona viene posta al centro di un sistema che trova nella **personalizzazione delle cure** il suo punto di forza.

Creare la cultura dell'Hospice: il Policlinico Gemelli riferimento formativo ed operativo in Italia

L'approccio alla patologia prenatale nell'attuale contesto socio -sanitario

Come abbiamo rilevato in diverse occasioni, la cultura dell'Hospice Perinatale si muove, spesso, in direzione opposta rispetto al contesto socio-sanitario attuale. Accogliere la fragilità prenatale, con il carico di sofferenza e difficoltà che ad essa si accompagna, investire tempo e impegno in favore di vite al limite, già in bilico ancor prima di venire al mondo, rimane per molti un confine insormontabile. Eppure la realtà dell'Hospice Perinatale sconfessa, ogni giorno, questo assunto culturale e lo fa attraverso la voce delle famiglie che, nel rispetto che riserviamo alla vita dei loro bambini fragili e nelle attenzioni che dedichiamo loro, ritrovano, nonostante la gravità delle condizioni, serenità e speranza; lo fa attraverso gli stessi piccoli che accogliamo e che mostrano il loro attaccamento alla vita superando criticità cliniche e andando, spesso, ben oltre le nostre stesse aspettative; lo fa attraverso i risultati ottenuti in termini di vite salvate, di interventi clinici di successo, di crescita professionale e di profondo senso di gratitudine, ripetutamente ribadito nei confronti del nostro team, da parte delle pazienti e delle famiglie che vengono seguite lungo il percorso.

L'Hospice Perinatale ci ricorda, dunque, che come medici e studiosi abbiamo non solo il dovere di cercare sempre nuove strade terapeutiche senza mai adagiarci su idee apparentemente consolidate (è così che malattie un tempo considerate incurabili oggi sono state derubricate a comuni patologie) ma anche quello di **allargare, se necessario, lo spettro assistenziale includendo tutti quegli aspetti immateriali e psicosociali che impattano sulla salute dei pazienti, specialmente in determinate condizioni.**

Questa caparbietà nel **"prendersi cura" (che non vuol dire necessariamente riuscire a curare)**, ha prodotto spesso, come già detto, risultati sorprendenti anche per noi addetti ai lavori o, comunque, **aperto prospettive scientifiche da sviluppare nel tempo**. Non a caso il nostro Hospice Perinatale è una fonte privilegiata di **esperienze cliniche uniche.**

L'importanza del dialogo medico - paziente - famiglia

L'Hospice Perinatale è molto focalizzato sul dialogo con la famiglia e sull'attenzione rivolta al **sistema di valori personali e familiari i quali tracciano i confini entro cui sviluppare al meglio la consulenza offerta alla coppia** per non turbare equilibri, di fatto già alterati dalla diagnosi patologica, e rispettando le sensibilità personali. Possiamo riassumere questo modus operandi in termini di: cura, attenzione e personalizzazione.

I risultati di questo approccio emergono chiaramente; e, infatti, c'è uno squilibrio evidente tra le consulenze che le famiglie ricevono prima di approdare al nostro percorso clinico e quelle che ricevono in Hospice, e questo traspare dalla ritrovata serenità con cui lasciano i nostri ambulatori anche laddove la diagnosi patologica rimane confermata.

Interrogarsi su questo cambio emozionale che vivono le famiglie aiuta a comprendere il ruolo centrale del modo in cui si gestisce il dialogo medico-paziente-famiglia.

La questione nasce da un dato di fatto, ovvero che, di fronte ad una diagnosi prenatale patologica, è veramente difficile riscontrare contesti consulenziali in cui ai futuri genitori viene prospettata la possibilità di scegliere di proseguire la gravidanza ed, eventualmente, accompagnare il bambino offrendo loro un'assistenza in tal senso; ciò dando per scontato che nessun genitore vorrebbe accompagnare al fine vita un nascituro terminale o accogliere un bambino malato, e che è più "normale" e logico interrompere la gravidanza, come se questa scelta fosse innocua e priva di qualsivoglia ripercussione sulla donna e sul nucleo familiare. Questo atteggiamento medico di carattere direttivo, in senso negativo, segna duramente il vissuto di queste famiglie, che non riescono, di fronte all'autorevolezza e competenza del curante, anche solo a provare ad ipotizzare un diverso scenario che contempli la prosecuzione della gravidanza; è ciò pur desiderandolo in cuor loro.

La dimostrazione di questo conflitto interiore la si ha guardando i dati di prosecuzione delle gravidanze che, in seconda battuta, approdano in Hospice. **Cosa cambia? Solo una possibilità in più offerta alle famiglie** a cui, lo sottolineiamo, rimane sempre la libertà della scelta, questa volta però "reale" perché ben ponderata. In Hospice, infatti, ottengono un quadro completo dei percorsi, inclusi quelli dati da altri (non dalla famiglia) come non percorribili in base a criteri lontani da valutazioni strettamente scientifiche.

Questo background culturale serve per spiegare la difficoltà di portare il messaggio insito nell'operatività dell'Hospice Perinatale, un messaggio che ruota attorno ad un sistema di valori incentrati sul rispetto della vita nel suo albore, delle fragilità umane, dell'eventuale handicap, dei sentimenti dei futuri genitori, della famiglia e così via.
L'Hospice Perinatale è un pensiero positivo, significa aprire percorsi di speranza laddove altri vedono solo morte, sofferenza e dolore; e la speranza non è la guarigione in sé, che il più delle volte non è ottenibile, ma si materializza, per questi genitori, nel non dover necessariamente rinunciare al proprio bambino; nel poter diventare genitori offrendo al proprio figlio accoglienza, cura, amore; poterlo tenere in braccio, anche se per un solo istante; dargli un nome, poterlo battezzare; nell'aver dato, e ottenuto dal mondo esterno, il riconoscimento del valore della vita del proprio bambino: non è un grumo di cellule, non è un mostro, non è un peso, non è la sua malattia ma solo, ed esclusivamente, il loro bambino.

Hospice Perinatale: la “scuola” del Policlinico Gemelli

Portare in altri contesti medici il complesso sistema dell’Hospice Perinatale, fondato su principi forti ma anche fattivamente complessi e su pratiche mediche ad alta specializzazione, non è cosa semplice e necessita di interlocutori con una visione in grado di accogliere quella che, ad oggi, appare ancora, a tutti gli effetti, come una sfida scientifica ed umana.
Occorre riuscire ad andare oltre le comuni logiche di opportunità o economicità aziendale per intravedere le nuove opportunità offerte dall’Hospice Perinatale rinvenibili sotto molti punti di vista: un ventaglio di servizi assistenziali per molti aspetti unico nel suo genere, l’ulteriore spinta verso la personalizzazione delle cure, l’incremento degli standard di servizio attraverso l’ampliamento delle prestazioni offerte, la crescita professionale costante, lo sviluppo di conoscenze specialistiche, la valorizzazione delle competenze interne e così via, con un progresso globale a livello istituzionale comprovato dal rilievo assunto dal nostro servizio all’esterno e dalla soddisfazione espressa dalle pazienti/famiglie, ulteriormente valorizzata dal pregio di svolgere il proprio lavoro declinandolo, in tutto e per tutto, come servizio alla vita nascente.

Negli ultimi anni ci siamo fatti portavoce di questo modello di Hospice Perinatale, divenuto riferimento in Italia e all’estero. La nostra missione si è sposata perfettamente con quella della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, che collabora con il nostro gruppo, la quale ha definito un vero e proprio progetto a ciò dedicato, il **“Progetto Hospice”**, appunto, incentrando sul **Policlinico Gemelli** il ruolo di **centro di riferimento in Italia per la gestione delle condizioni patologiche prenatali** secondo un modello, ormai ufficializzato, che sta suscitando l’interesse di molte istituzioni.
È stato possibile, in tal modo, portare finalmente a conoscenza della comunità scientifica nazionale ed internazionale un lavoro ultra quarantennale nell’ambito della gestione delle patologie prenatali fino a qualche anno fa sconosciuto ai più. Come ovvia conseguenza dell’avere a disposizione questo patrimonio esperienziale, siamo stati **chiamati a fare formazione** in un campo, per molti aspetti inesplorato, almeno secondo il modello proposto. Grazie allo sforzo organizzativo e di pianificazione portato avanti dal Cuore in una Goccia, il lavoro del nostro Hospice Perinatale ha conosciuto un’importante valorizzazione e viene presentato ogni anno, attraverso la disponibilità dei nostri professionisti, in diversi contesti medico-scientifici (corsi di formazione, congressi, incontri intraospedalieri ecc.) e anche in occasione di incontri culturali per arrivare più facilmente a chi dovesse aver bisogno della nostra assistenza.

Il nostro modello di Hospice Perinatale è stato trasformato, lo scorso anno, in un **Percorso Clinico Assistenziale unico** nel suo genere in relazione a diversi aspetti, si pensi ad esempio al criterio di accesso al percorso che riguarda non solo ai casi di patologie fetali terminali ma tutti i casi di gravi patologie fetali (ad alto rischio di terminalità indotta), ai documenti condivisi, alle attività di supporto integrate considerate parte integrante della cura e così via. Alcuni di questi elementi, che già definiscono la caratterizzazione del percorso, presentano, a loro volta, degli aspetti di unicità, come ad esempio i Documenti Condivisi di Orientamento Etico Assistenziale legati al Servizio di Etica Clinica dell'Università Cattolica, ma anche la collaborazione con il Cuore in una Goccia che spicca tra gli enti solidali per la strutturazione a 3 braccia: medico-scientifico, famigliare-testimoniale e spirituale.

Casistica luglio – dicembre 2022

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS LUGLIO 2022 - DICEMBRE 2022					
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%	Semestre precedente %
ALTRE CASISTICHE	5	16	21	43,75	13,95
POLIMALFORMATIVE	6	4	10	20,83	39,53
STRUTTURALI	4	2	6	12,50	20,93
P-PROM	3	2	5	10,42	2,33
LINFANGIOMATOSI	3	0	3	6,25	6,98
IUGR	2	0	2	4,17	2,33
CROMOSOMOPATIE	1	0	1	2,08	4,65
MALATTIE INFETTIVE	0	0	0	0,00	2,33
CARDIOPATIE	0	0	0	0,00	6,98
TOTALI	24	24	48	100	100

Tabella 1

Dalla tabella generale si evince un leggero incremento dei casi rilevati rispetto al precedente semestre, 48 totali (43 nel semestre scorso) suddivisi equamente tra gravidanze seguite e consulenze effettuate.
La maggiore numerosità dei casi si riscontra nel raggruppamento "Altre casistiche" passate dal 13,95% al 43,75%. A seguire, i casi di polimalformative, in diminuzione rispetto al precedente semestre (dal 39,53% al 20,83%), e le strutturali (dal 29,93% al 12,50%). I casi di linfangiomatosi isolate rimangono sostanzialmente stabili. Non risultano invece nel semestre casi di gravidanze con malattie infettive conclamate (solo sospetto diagnostico, vedi dettaglio "altre casistiche") e con cardiopatie isolate.
Rimane alta la percentuale di richieste assistenziali provenienti da fuori regione 70,83% (74,82% nello scorso semestre).
Sul totale dei casi, 29 hanno proseguito, 6 hanno interrotto, 9 hanno avuto aborto spontaneo, di 3 non abbiamo informazioni sull'esito della gravidanza, mentre 1 caso, classificato come altre tipologie, si riferisce ad una scar pregnancy per la quale si è reso necessario l'intervento per salvaguardare la vita della mamma.
Considerando anche gli aborti spontanei, i casi di prosecuzione sono stati 38 su 48 (pari al 79,17%) (l'83,72% nel semestre precedente).

DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%
MALATTIE/PROBLEMATICHE MATERNE	3	6	9	42,86
PRECISAZIONE DIAGNOSTICA/ ALTRI TIPI DI CONSULENZE	1	6	7	33,33
RX/FARMACI/STUPEFACENTI IN GRAVIDANZA	0	3	3	14,29
GRAVIDANZE NUMEROSE/PLURIGEMELLARI / PREGRESSI TC	1	1	2	9,52
TOTALI	5	16	21	100,00

Tabella 2

In merito alla categoria "**altre casistiche**" si rende necessario un approfondimento.

Tale categoria va a raggruppare tutti quei casi in cui si manifestano delle condizioni che possono incidere sul buon andamento della gravidanza o sulla salute del bambino e, conseguentemente, sulla scelta di proseguire la gravidanza, e tutti quei casi che richiedono assistenza in relazione a sospette condizioni patologiche le quali necessitano, per essere risolte, di consulenze specialistiche e approfondimento diagnostico.
Nella tabella di dettaglio si rileva come maggiore numerosità dei casi, quelli riferiti a malattie/problematiche materne e ai casi in cui si richiedeva una precisazione diagnostica o altri tipi di consulenze.
In relazione al gruppo "Malattie /problematiche materne" le richieste hanno riguardato: 2 casi di tumore in gravidanza, 2 di scar pregnancy, un caso di isoimmunizzazione Rh, una gravidanza monocoriale biamniotica, un caso di gestosi con associate altre problematiche materne, una mola vescicolare, un caso di mioma in gravidanza. Come esiti abbiamo rilevato 2 aborti spontanei per quanto riguarda la gravidanza monocoriale biamniotica e una delle scar pregnancy e 2 ivg riferite a uno dei casi di tumore in gravidanza (un linfoma di Hodgkin al 4° stadio) e il caso della mola vescicolare. I restanti casi hanno proseguito la gravidanza.
L'analisi più interessante, però riguarda il secondo raggruppamento inerente a "Precisazione diagnostica/altri tipi di consulenze", nel quale si rilevano 7 casi: 2 di sospetta toxoplasmosi in gravidanza, 1 di gravidanza con rischio di mutazione genetica per sclerosi tuberosa, una sospetta atresia esofagea del feto, una sospetta patologia intestinale del feto, una sospetta obliterazione del cavo del setto pellucido e un caso di sospetta trisomia 7. In tutti e sette i casi elencati, le condizioni di rischio che erano state evidenziate alle pazienti, attraverso una valutazione "adeguata" dei dati a disposizione e, laddove necessario, un approfondimento diagnostico, si sono risolte con esito negativo della presunta condizione patologica e normale prosieguo della gravidanza.

Va precisato però che, mentre nei casi di sospetta toxoplasmosi per la precisazione diagnostica è sufficiente l'indagine sierologica con risultato in pochi giorni, per le altre condizioni, la valutazione puntiforme (peraltro già effettuata in altra sede, essendo i casi giunti con già in mano una prima diagnosi) non risolve il dubbio diagnostico. Per queste situazioni occorre una valutazione strutturale sul feto di tipo evolutivo con valutazioni a distanza. Questa ponderazione anche di ordine temporale risulta fondamentale per l'accertamento diagnostico e, spesso, decide del futuro del bambino.

Ricordiamo inoltre che, in molti di questi casi, la conoscenza della storia naturale della patologia, accompagnata dal dato esperienziale e dall'approfondimento sui più recenti dati di letteratura scientifica, sono strumenti che permettono di affrontare il quadro patologico con una visione molto più aperta in grado di contemplare possibili scenari evolutivi tendenzialmente non considerati.

Questi esempi dimostrano, ancora una volta, come la componente consulenziale abbia un ruolo essenziale nelle scelte genitoriali e conferma la validità della scelta di includere nel PCA Hospice anche i casi di sospetta patologia in gravidanza.

La decisione di allargare gli accessi come Hospice Perinatale anche a questi casi, attendendo gli esiti degli esami diagnostici specifici e/o l'evoluzione naturale del quadro clinico (vedi reversal nei casi di igroma), si rivela assolutamente valida perché consente, nel mentre dell'accertamento diagnostico e attraverso il dialogo con la coppia, di contenere ansie e paure fuorvianti. Il possibile impatto in termini di evitamento di scelte affrettate è facilmente immaginabile.

Questa scelta, per quanto inizialmente dibattuta perché antitetica rispetto all'assunto Hospice perinatale = feto terminale, se osservata nel quadro più ampio del nostro approccio valoriale alla vita nascente, manifesta tutta la sua opportunità nel contenere indirizzamenti errati. Attraverso una presa in carico "preventiva", il nostro percorso allarga i confini risolvendo il problema di quella che abbiamo più volte definito terminalità indotta.

	DETTAGLIO POLIMALFORMATIVE						
TOT. CASI 10	T18	T13	CARDIOPATIE	LINFANGIOMATOSI	STRUTTURALI		
M.S.	1		1		1	PG	MORTE PERINATALE
P.I.	1			1	1	IVG	
C.S.	1		1		1	PG	MORTE PERINATALE
D.S.			1	1	1	IVG	
P.E.					1	PG	MORTE PERINATALE
P.A.			1		1	N.D.	
M.A.R.		1		1		PG	ABORTO SPONTANEO/ MORTE ENDOUTERINA
G.S.	1		1		1	PG	GRAVIDANZA IN CORSO
M.P.				1	1	IVG	
S.A.				1	1	PG	ABORTO SPONTANEO/ MORTE ENDOUTERINA
	4	1	5	5	9		
	TOT. CROMOSOMOPATIE 5						

	gravidanza
	consulenza

Tabella 3

Per quanto attiene alle condizioni polimalformative, registriamo, per il semestre in esame, una diminuzione del numero di casi (da 17 a 10) e della percentuale di prosecuzione della gravidanza (60% rispetto al 94,12% del precedente semestre). La percentuale rimane comunque molto alta considerata la gravità dei quadri clinici coinvolti. C'è poi da rilevare, rispetto al dato dello scorso semestre, l'incidenza dei casi di T21 (8 nello scorso semestre, 0 in quello in analisi) per i quali la minore gravità delle complicanze associate all'anomalia cromosomica ha contribuito all'esito favorevole della gravidanza.

	CROMOSOMOPATIE DATI AGGREGATI		
	SOLO CROMOSOMOPATIE	CROMOSOMOPATIE NELLE POLIMALFORMATIVE	TOTALE
T18	0	4	4
T13	0	1	1
CROMOSOMA 10	1	0	1
	1	5	6

Tabella 4

	LINFANGIOMATOSI DATI AGGREGATI			
	IGROMI ISOLATI	IGROMI NELLE POLIMALFORMATIVE	CONDIZIONI PATOLOGICHE ASSOCIATE	ESITO
C.G.	1		A 15+4 SETT. NO PATOLOGIE ASSOCIATE. NON DISPONIBILI DATI GENETICI	ABORTO SPONTANEO
C.L.	1		LINFANGIOMATOSI DIFFUSA. ARTERIA OMBELICALE UNICA DISTACCO AMNIOCORIALE. NO ALTERAZIONI CROMOSOMICHE	ABORTO SPONTANEO
V.A.	1		NESSUNA PATOLOGIA. NO ALTERAZIONI CROMOSOMICHE	REGREDITO. NATO
P.I.		1	T18, ONFALOCELE	IVG
D.S.		1	POLIMALFORMATIVA.NO ANOMALIE CROMOSOMICHE	IVG
M.A.R.		1	T13, IDROPE	ABORTO SPONTANEO
M.P.		1	ENCEFALOCELE. NO ANOMALIE CROMOSOMICHE	IVG
S.A.		1	SOSPETTO PIEDE TORTO	ABORTO SPONTANEO
	3	5		

Tabella 5

Nella Tabella 5 viene evidenziata l'evoluzione dei casi di linfangiomatosi, sia nelle forme isolate che nelle polimalformative. I dati raccolti però, rispetto agli scorsi semestri, non consentono di ricollegare tutti gli esiti all'andamento riportato nelle nostre pubblicazioni e negli studi osservazionali successivi relativi all'evoluzione dell'igroma cistico. In particolare facciamo riferimento al possibile reversal nei casi di igromi non associati ad anomalie genetiche e all'alta incidenza di aborti spontanei negli altri casi.
Dalla tabella emerge, infatti, che nel gruppo di igromi associati ad altre condizioni patologiche e cromosomiche, sono stati rilevati 3 casi di ivg su 5 totali e, dunque, per essi non è possibile l'osservazione evolutiva dell'igroma; i restanti 2, invece, seguono la storia naturale sopra descritta, essendo esitati in aborto spontaneo.
Dei 3 igromi isolati, invece, per uno si rileva il reversal in assenza di alterazioni cromosomiche (e quindi si segue l'andamento osservato negli studi); di un secondo, esitato in aborto spontaneo, manca il dato genetico, e del terzo caso, pur in assenza di alterazioni cromosomiche, si rileva un aborto spontaneo, ma in presenza di una linfangiomatosi diffusa e di un distacco amniocoriale.

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE POLICLINICO GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS LUGLIO 2016 - DICEMBRE 2022			
PERIODO	GRAVIDANZE SEGUITE	CONSULENZE	TOTALE CASI
LUGLIO 2022 - DICEMBRE 2022	24	24	48
GENNAIO 2022 - GIUGNO 2022	27	16	43
LUGLIO 2021 - DICEMBRE 2021	19	35	54
GENNAIO 2021 - GIUGNO 2021	21	32	53
LUGLIO 2020 - DICEMBRE 2020	32	34	66
GENNAIO 2020 - GIUGNO 2020	23	47	70
LUGLIO 2019 - DICEMBRE 2019	16	35	51
GENNAIO 2019 - GIUGNO 2019	22	46	68
AGOSTO 2018 - DICEMBRE 2018	23	26	49
FEBBRAIO 2018 - LUGLIO 2018	28	40	68
AGOSTO 2017 - GENNAIO 2018	33	25	58
FEBBRAIO 2017 - LUGLIO 2017	15	10	25
LUGLIO 2016 - GENNAIO 2017	23	1	24
TOTALE	306	371	677

Tabella 6

La tabella 6 riassume numericamente le casistiche trattate da luglio 2016 a dicembre 2022.
In totale le richieste hanno riguardato 677 casi.

Presentazione di alcuni casi

CASO 1

P-PROM (<26 sett.) TRATTATA CON 5 PROCEDURE DI AMNIOINFUSIONE

È il caso di una giovane coppia, residente fuori regione, giunta a noi per il tramite della Fondazione il Cuore in una Goccia, per rottura delle membrane a 15 settimane +1 e indirizzamento verso l'interruzione di gravidanza. La coppia, non volendo procedere in tal senso, ha ricercato aiuto altrove e preso contatto con la Fondazione.
Di seguito i principali dati anamnestici.

DATI ANAMNESTICI	
ETA' PAZIENTE	27
U.M.	29/04/2022
EPOCA GESTAZIONALE	15+1
Sintomi pre-rottura delle membrane: nelle due settimane precedenti costanti perdite quotidiane di colore beige/marrone e alla sera sanguinolente. Infezione rilevata a seguito della pPROM: candida trattata con	

Dopo una prima consulenza telefonica e l'acquisizione delle informazioni sulla situazione clinica della paziente, è stato monitorato l'andamento degli indici di infezione per valutare un eventuale trasferimento presso il nostro istituto. La stabilità degli stessi ha consentito di procedere con il trasferimento e, successivamente all'entrata in Hospice e alle opportune valutazioni cliniche, sono state programmare le procedure di amnioinfusione poi eseguite dal Prof. Marco De Santis.

- **TRATTAMENTO**

La paziente è stata sottoposta a **5 procedure** di amnioinfusione.
Di seguito riassumiamo le principali informazioni cliniche e le criticità riscontrate.

PROCEDURE ESEGUITE			
PRIMA AMNIOINFUSIONE		SECONDA AMNIOINFUSIONE	
DATA	01/09/2022	**DATA**	21/09/2022
EPOCA GESTAZIONALE	17+6	**EPOCA GESTAZIONALE**	20+5
QUANTITÀ INFUSA	175 cc	**QUANTITÀ INFUSA**	90 cc
PERDITA DEL LIQUIDO	dopo 3 ore	**PERDITA DEL LIQUIDO**	dopo 3 ore in buona parte, e successivamente durante la notte
COMPLICAZIONI	perdite acquose miste a sangue, forte mal di schiena	**COMPLICAZIONI**	perdite acquose miste a sangue, forte dolore muscolare alla pancia sul lato destro, presentatosi dopo aver fatto uno spostamento con la gamba (no contrazioni), durato diversi minuti
ANTIBIOTICO	Ceftriaxone 2 gr in monosomministrazione	**ANTIBIOTICO**	
PRESCRIZIONE IN DIMISSIONE	Augmentin e deursil 300 mg (per colestasi gravidica)	**PRESCRIZIONE IN DIMISSIONE**	Augmentin e deursil 300 mg
TERZA AMNIOINFUSIONE		QUARTA AMNIOINFUSIONE	
DATA	30/09/2022	**DATA**	11/10/2022
EPOCA GESTAZIONALE	22+0	**EPOCA GESTAZIONALE**	23+4
INFEZIONI	gardnerella ed escherichia coli	**INFEZIONI**	ureaplasma (emersa da esame del liquido infuso la volta precedente)
QUANTITÀ INFUSA	100 cc (-5 cc per esame colturale)	**SINTOMI PRE-AMNIOINFUSIONE**	dolore muscolare al lato sinistro della pancia (no contrazione), perdite di sangue, perdite verdi
PERDITA DEL LIQUIDO	dopo 1 ora e 15 min	**QUANTITÀ INFUSA**	125 cc
COMPLICAZIONI	perdite acquose miste a sangue	**PERDITA DEL LIQUIDO**	dopo circa 4 ore
ANTIBIOTICO	Gentamicina 80 mg	**COMPLICAZIONI**	nessuna
PRESCRIZIONE IN DIMISSIONE	Monuril, Flagyl 250 mgx2 vv e deursil 300 mg	**PRESCRIZIONE IN DIMISSIONE**	Zitromax e deursil (per colestasi gravidica)
QUINTA AMNIOINFUSIONE			
DATA	20/10/2022		
EPOCA GESTAZIONALE	24+6		
QUANTITÀ INFUSA	100 cc		
PERDITA DEL LIQUIDO	dopo 3 ore		
COMPLICAZIONI	perdite acquose miste a sangue, dolori muscolari alla pancia e alla parte alta della gamba		
ANTIBIOTICO	Rocefin 2g		
PRESCRIZIONE IN DIMISSIONE	Flagyl e deursil		

- **ESITO**

Come si evince dalla tabella riepilogativa seguente, i trattamenti terapeutici adottati, consentendo l'aumento del tempo di latenza tra la rottura delle membrane e il parto, hanno portato alla nascita di una bimba di 805 gr.

Nonostante le prevedibili problematiche post-natali legate alla prematurità, la piccola paziente ha raggiunto il peso di 3,010 kg ed è in procinto di dimissione protetta.

Il caso esposto fa seguito ad altri 3 casi di pazienti con rottura prematura delle membrane prima delle 20 settimane che, dopo 5 procedure di amnioinfusione, hanno portato a casa il proprio bambino senza patologie, con una sequela clinica quasi sovrapponibile al caso precedentemente presentato.

ESITO CASO	
A causa di abbondanti perdite ematiche in data 27/10/2022: ricovero da PS (26+0), dimessa dopo tre giorni	
Nascita della bambina stabilita per la 29 settimana di gestazione, con taglio cesareo.	
Contrazioni iniziate a 28+4 Cesareo d'urgenza a 28+5	
Peso alla nascita	**805 gr**
Peso a (43+2):	**3, 010 kg**
PROBLEMATICHE MATERNE E FETALI	
PROBLEMATICHE DELLA BAMBINA	
Polmoni immaturi (displasia broncopolmonare), intubata appena nata, estubata dopo una settimana.	
INFEZIONI DELLA MADRE AL PARTO	
Escherichia coli produttore carbapenemasi tipo VIM (necessità di isolamento) Antibiotico: Ceftazidime/avibactam (Zavicefta) 2,5 gr in 100 ccseguito da Aztreonam 2 gr in 100 cc	
BAMBINA NATA PRIVA DI INFEZIONI	

Rilievi sulla procedura di amnioinfusione

➢ **CHE COS'È L'AMNIOINFUSIONE**

È una procedura invasiva che consiste nell'introduzione, mediante un ago ecoguidato, di soluzione salina sterile nella cavità amniotica o nel retroperitoneo fetale.

È una procedura DIAGNOSTICA, PALLIATIVA E TERAPEUTICA, a basso rischio materno-fetale.

Le indicazioni all'amnioinfusione antepartum, introdotta più recentemente con le tecniche di medicina fetale, sono soprattutto le situazioni di oligoidramnios grave in cui la riduzione parziale o totale di liquido amniotico favorirebbe l'insorgere di complicanze come l'ipoplasia polmonare fetale, anomalie scheletriche fetali, decelerazioni variabili del battito cardiaco fetale ed emorragie intraventricolari.

Inoltre può essere utilizzata nell'oligoidramnios per consentire la visualizzazione dell'anatomia fetale: infatti il liquido amniotico favorisce il passaggio degli ultrasuoni e la sua scarsità rende di difficile esecuzione l'esame ecografico.

L'amnioinfusione è inoltre utile quando esiste il sospetto di una rottura delle membrane non confermata da altri test non invasivi: in questo caso la perdita rapida di liquido amniotico dalla vagina conferma la diagnosi.

L'amnioinfusione consente tra l'altro terapie intramniotiche, o a carattere palliativo, specifiche con antibiotici in caso di rischio di corionamniotite o con somministrazione di tiroxina per ridurre il rischio di immaturità polmonare e quindi di malattia delle membrane ialine neonatale.

L'infusione intramniotica di levotiroxina è stata utilizzata con successo nella nostra esperienza anche nel trattamento del gozzo fetale diagnosticato precocemente mediante ecografia e cordocentesi.

UTILIZZO DELL'AMNIOINFUSIONE:

- STUDIO MORFOLOGICO E BIOMETRICO DEL FETO IN ANIDRAMNIOS
- DIAGNOSI DIFFERENZIALE TRA MALFORMAZIONI URINARIE E PROM
- TENTATIVO DI CORREZIONE DELL'OLIGOANIDRAMNIOS
- TENTATIVO DI RIDUZIONE DELLA % DI MALPOSIZIONI FETALI IPOPLASIA POLMONARE E DELLA % DI T.C. DA DECELERAZIONI VARIABILI
- COLTURALI SU LIQUIDO AMNIOTICO (WASHING I. A.) E TERAPIA ANTIBIOTICA MIRATA
- PROCEDURA PALLIATIVA O TERAPEUTICA DELL'IPOTIROIDISMO CONGENITO ECOGRAFICAMENTE EVIDENTE

COMPLICANZE INFETTIVE p-PROM

MATERNE:

CORIONAMNIOTITE	10-40%
ENDOMETRITE	10-30%

NEONATALI:

SEPSI	2-19%

Alexander '96, Mercer '95, Lewis '92

COMPLICANZE NON INFETTIVE DELLA p-PROM

- **PROLASSO DEL CORDONE**: nel 2% delle p-PROM, è comune nelle presentazioni non di vertice
- **DISTACCO DI PLACENTA**: il 4-6% delle p-PROM
- **IPOPLASIA POLMONARE**: l'incidenza si correla all'epoca di rottura, al tempo di latenza e alla quantità di liquido amniotico residuo: 50% alla 19°settimana, 25% alla 22° e meno del 10% alla 26° settimana
- **DEFORMITÀ SCHELETRICHE**: il 27% delle p-PROM

Smith '87, Nelson '86, Vintzileos '87, Nimrod '84, Richards '98

p-PROM E DANNO NEUROLOGICO

Il rischio di danno neurologico è 6 volte maggiore rispetto ai prematuri di pari epoca gestazionale a membrane integre.

I fattori di rischio a cui si correla sono:

- IVH: per immaturità e fragilità del sistema vascolare peri ed intraventricolare, ipossia perinatale e coagulopatia del prematuro
- RDS: ventilazione prolungata, ipossia ed ipercapnia
- INFEZIONE MATERNO-FETALE: aumento della produzione di citochine con danno della sostanza bianca e presenza delle endotossine batteriche

Spinillo 1995

Nella nostra esperienza l'amnioinfusione transaddominale nel trattamento dell'oligoidramnios grave nella p-PROM prima della 26^ settimana gestazionale si è dimostrata una procedura a basso rischio sia per la madre che per il feto in grado di modificare la storia naturale della p-PROM, con un aumento dell'età gestazionale al parto, del peso alla nascita e della sopravvivenza fetale intrauterina. Nel gruppo trattato, la perdita di liquido nelle 6 ore successive all'amnioinfusione si è dimostrato il fattore in grado di predire meglio l'ipoplasia polmonare e la sopravvivenza fetale.

AMNIOINFUSIONE NELLA p-PROM

PREPARAZIONE

- profilassi antibiotica (Mezlocillina 2 g e.v. x 2 in 24h)
- profilassi tocolitica

TECNICA

- anestesia locale con Xilocaina al 2%
- inserzione a mano libera di ago 20 G ecoguidata
- infusione lenta di Sol. Fisiologica a 37°C in quantità variabile (A.F.I. = 50°)
- durata variabile (20-30 min.)

AMNIOINFUSIONE NELLA pPROM
GESTIONE CLINICA

MANAGEMENT MATERNO

- T° corporea
- conta dei G.B. e V.E.S. ogni tre giorni
- proteina C reattiva e fibrinogeno
- colturali cervicovaginali e sul L.A.
- terapia tocolitica e antibiotica mirata

MANAGEMENT FETALE

- monitoraggi C.T.G. da 28 settimane
- valutazione ecografica quotidiana: A.F.I. e F.B.M.

Amnioinfusione. Conclusioni.

- ✓ L'amnioinfusione continua ad essere una proposta, scientificamente opportuna e in casi selezionati, per le **p-Prom sotto le 26 settimane**.
- ✓ L'esperienza trentennale del nostro centro è in accordo con i dati della letteratura internazionale e si configura come **proposta alternativa ad una patologia considerata falsamente terminale.**
- ✓ Per le p-Prom sotto le 20 settimane i problemi a distanza sono legati alla fibrosi broncopolmonare che condiziona il follow-up a distanza e la sopravvivenza neonatale.

Trova la sua giustificazione come offerta clinica sia sul piano **diagnostico** che quello di trattamento **palliativo e/o terapeutico** perché:

- ✓ aumenta il tempo di latenza tra rottura delle membrane ed epoca gestazionale al parto;
- ✓ permette di raggiungere un peso neonatale migliore per l'adattamento respiratorio del prematuro.
- ✓ Diminuisce il tasso di endometriti e corioamnioniti.
- ✓ Riduce il rischio di perdita della capacità gestazionale.
- ✓ Riduce il rischio dei danni psicologici per le donne.
- ✓ In **34 anni** (dal 1989 al 2023) di amnioinfusioni terapeutiche nelle p-Prom abbiamo eseguito **545 procedure in 222 casi.**

RAZIONALE DELL'INDICAZIONE ALL'AMNIOINFUSIONE
SVILUPPO STRUTTURALE POLMONARE

Settimane

7 – 16 fase pseudoghiandolare
bronchiologenesi

17 – 25 fase canalicolare
→ formazione degli acini differenziazione epiteliale cellule tipo II (surfattante)

25 – 37 fase del sacco terminale
alveolarizzazione endouterina

Utilizzo dell'amnioinfusione nel Percorso Clinico dell'Hospice Perinatale

- Nel **consenso informato** vanno discussi tutti gli aspetti legati alla procedura, alle complicazioni materne e feto-neonatali in maniera oggettivamente reale e scientificamente fondata.
- Le aperture di speranza per le famiglie devono essere discusse in maniera **equilibrata**, nel consenso informato con la coppia, **non creando attese sovrastimate** ma evidenziando i dati internazionali e l'esperienza di ciascun centro che le attua.
- È necessario mostrare come la **storia naturale** di questa patologia possa essere affrontata con evidenze cliniche accettabili **senza incorrere in consulenze direttive o addirittura non veritiere e mai in un accanimento terapeutico.**

CASO 2 CONDIZIONE POLIMALFORMATIVA CON NANISMO TANATOFORO

Paziente di anni 41, prigravida (U.M. 11/03/22), EA 35+0 settimane, con diagnosi fetale di sospetto nanismo tanatoforo, iposviluppo fetale e grave poliamnios.
La paziente è giunta alla nostra osservazione per il tramite della Fondazione il Cuore in una Goccia contattata telefonicamente dalla signora a seguito di una diagnosi prenatale di patologia incompatibile, inquadrata come acondrogenesi.
Dopo una prima consulenza telefonica da me effettuata, la paziente è stata inserita nel percorso Hospice.

Esemplifichiamo il caso attraverso alcuni estratti del Documento Condiviso di Orientamento Etico Assistenziale elaborato in riferimento allo stesso e da cui si evince l'azione multidisciplinare e interdisciplinare del gruppo. La redazione del Documento Condiviso è stata curata dalla ***Dott.ssa Barbara Corsano****.*

Durante i diversi DHO il percorso clinico è stato così articolato:

- **Ecografie ostetriche seriate**, di cui quella eseguita in data 13/10/2022 confermava posizione podalica, placenta posteriore, AFI 589 grave poliamnios, peso fetale stimato 1339 gr 10°, iposviluppo fetale, macrocrania, dismorfismo cranico, encefalocele 45x40mm, ventricolomegalia, cardiomegalia, biometrie ossa lunghe inferiori come per nanismo. Sospetto nanismo tanatoforo. Per il riscontro del grave poliamnios, la paziente veniva ricoverata nella stessa giornata in Patologia Ostetrica per eseguire amnioriduzione, che veniva effettuata in data 15/10, insieme ad accertamenti citogenetici.

- **Eseguite 2 consulenze di genetica medica** con le seguenti conclusioni: il feto è affetto da displasia tanatofora, una condizione genetica autosomico-dominante, a prognosi infausta. Tale diagnosi deriva da una completa corrispondenza tra fenotipo clinico/ecografico del feto e test genetico di laboratorio. La displasia tanatofora, spesso già letale in utero, ha un tasso elevato di mortalità perinatale. Si presenta in genere come caso sporadico nelle famiglie. Le mutazioni in FGFR3 associate a displasia tanatofora hanno penetranza completa; per questo non si ritiene necessario verificarne la presenza nei genitori. Le gravidanze future della coppia sono esposte a basso rischio di ricorrenza per questa condizione; tuttavia tale rischio è lievemente aumentato, rispetto a quello della casualità, per la possibilità di mosaicismo germinale in un genitore, valutabile intorno all'1%. In ogni futuro concepimento della coppia si pone indicazione a diagnosi prenatale, da eseguirsi tramite villocentesi o amniocentesi, sia per il rischio di trisomia legato all'età materna (esame del cariotipo fetale), sia per la ricerca della specifica mutazione in FGFR3 diagnosticata nell'attuale gravidanza (ricerca di mutazione specifica tramite analisi molecolare del DNA)".

- **Eseguite consulenze psicologiche seriate**, nell'ultima delle quali la coppia si diceva "confortata dagli ultimi dati genetici emersi e consapevole della loro utilità al fine di programmare al meglio l'iter assistenziale in vista del parto. La signora si dice emozionata dal pensare al momento del parto (TC) e si dice serena di aver fatto quanto potuto".

- In considerazione della gravità del quadro clinico fetale, la paziente veniva presa in carico dall'equipe Hospice Perinatale che valutava il caso in due **incontri interdisciplinari** da remoto eseguiti in data 07/10 e 21/10 u.s. e che vedevano in collegamento i ginecologi (Prof. Noia, Prof. De Santis, Prof.ssa Masini, Dott.ssa Visconti), la neonatologa (Prof.ssa Papacci), la genetista (Prof.ssa Zollino), la psicologa (Dott.ssa Serio), l'ostetrica (Dott.ssa Rubini) e la consulente di etica clinica (Dott.ssa Corsano). In tale sede si riteneva opportuno elaborare un **Documento Condiviso di orientamento etico-assistenziale** per definire la pianificazione dell'assistenza ostetrico-neonatologica della gravidanza e del feto in relazione a timing, modalità di parto e assistenza alla nascita.

- Alla luce della severità delle condizioni cliniche fetali, confermate in data 24/10 dalla diagnosi genetica, si pianificava per la paziente un nuovo accesso in DHO per il 4 novembre, dove veniva eseguita una rivalutazione ecografica del poliamnios ai fini soprattutto della **programmazione del parto.** In tale sede la coppia ha anche incontrato e dialogato a lungo con l'équipe dell'Hospice Perinatale, che ha condiviso con lei il seguente orientamento clinico-etico-assistenziale al fine della gestione ostetrico-neonatologica della gravidanza e del feto in relazione a: 1. tipologia del parto; 2. tempistica del parto; 3. assistenza post-natale.

  1) Relativamente alla modalità di parto, il ricorso al taglio cesareo elettivo è giustificato dal punto di vista etico-clinico dalla presenza di macrocrania fetale e scafocefalia, oltre che per l'iposviluppo severo.

  2) Quanto alla tempistica (la paziente si trovava a 34+0 settimane di EG) in considerazione dell'aumento del poliamnios registrato nell'ultimo controllo ecografico nella stessa giornata (AFI 500), si è ritenuto eticamente giustificata l'indicazione clinica dei curanti a programmare il taglio cesareo elettivo per il giorno 07/11. In tale situazione, pensare ad un atteggiamento di vigile attesa per accompagnare l'evoluzione naturale della gravidanza appare dal punto di vista etico-clinico non giustificato, in quanto non solo non offrirebbe al feto migliori chance di sopravvivenza, ma di contro metterebbe a rischio anche il benessere della madre.

  3) Relativamente alla definizione dell'iter assistenziale del neonato alla nascita, la diagnosi di displasia tanatofora non lascia intravedere molte chance di sopravvivenza alla nascita. In considerazione di ciò, si ritiene deontologicamente ed eticamente giustificata l'indicazione dei curanti a porre in atto tutto l'iter assistenziale della *comfort care* per il neonato, evitando manovre e trattamenti intensivi/invasivi (compresa l'intubazione oro-tracheale) che si potrebbero configurare come una ingiustificata ostinazione in un trattamento non proporzionato al quadro clinico e che esporrebbero verosimilmente il neonato solo a gravosità e sofferenze.

- Nel corso dell'incontro finalizzato al documento condiviso, la coppia, consapevole della prognosi molto grave, ha manifestato all'equipe il desiderio che venisse fatto tutto il possibile per il loro piccolo, ma senza interventi eccessivamente gravosi e sproporzionati. Ha anche espresso il desiderio di battezzarlo alla nascita e a tal fine è stata prevista la presenza di un sacerdote in sala parto.

- L'8 novembre nasce il piccolo, accolto dai suoi genitori e salito in cielo dopo circa un'ora.

INTEGRAZIONE DELL'ASSISTENZA CLINICA.

Nel mentre dell'espletamento degli step clinici sono stati offerti i servizi di supporto da parte della Fondazione il Cuore in una Goccia. Nello specifico è stato attivato l'affiancamento da parte di una famiglia della Fondazione per supportare la coppia durante il percorso. La signora, in particolare, avendo manifestato una forte ansia rispetto alla situazione generale e a momenti specifici (parto e post-parto), è stata costantemente supportata dallo staff della Fondazione in merito alla risoluzione dei quesiti pratici e al superamento di momenti di ragionevole smarrimento.

OSSERVAZIONI.

Rispetto al caso esposto è importante sottolineare alcuni aspetti.
Il primo riguarda il canale offerto dalla Fondazione il Cuore in una Goccia che, ancora prima dell'indirizzamento in Hospice, svolge un'importantissima funzione di **accoglienza e tranquillizzazione della paziente/coppia**. Da questo primo approccio la coppia comincia finalmente a percepire **risposte positive nell'ambito di un quadro diagnostico e prognostico solitamente enfatizzato solo in termini negativi.** La Fondazione, tramite colloqui telefonici, inquadra gli elementi utili ai fini della migliore gestione del caso soprattutto per quanto attiene alle dinamiche relazionali e familiari e ad eventuali problematiche socio-economiche. Successivamente vengono modulati vari supporti in relazione alle esigenze man mano espresse dai futuri genitori.
In questo contesto, è importante sottolineare il ruolo di noi curanti del gruppo Hospice per l'attivazione di queste forme di supporto. **La nostra esperienza sul campo ha ampiamente evidenziato come la percezione della condizione patologica da parte della famiglia cambi radicalmente in presenza di una rete di sostegno forte e come ciò manifesti i suoi favorevoli riflessi sul benessere generale della paziente e del nucleo familiare, in termini fisici e psicologici**. È il motivo per cui il PCA dell'Hospice Perinatale prevede la possibilità da parte di noi curanti, in **ogni fase del percorso**, di offrire alla coppia questo ulteriore supporto assistenziale offerto dalla Fondazione il Cuore in una Goccia e divenuto parte integrante della cura. Il nostro sforzo deve essere, dunque, quello, una volta affrontata la questione medica, di avere uno sguardo prospettico per cogliere quei bisogni che, per la nostra esperienza, sappiamo che emergeranno nel corso, o dopo, il compimento del percorso prevenendo, così, disagi e altre condizioni di sofferenza che possono essere evitate con opportuni accorgimenti.

Riflessioni etiche

SCAR PREGNANCY E PERCORSO HOSPICE

Tra i vari casi che ci siamo trovati a gestire nel corso del semestre in analisi, rileviamo 2 casi di scar-pregnancy. L'evidenziazione di questo tipo di condizione nella nostra casistica è strettamente legata alla caratterizzazione del nostro PCA Hospice Perinatale. Come già esplicitato in precedenza, l'accesso al percorso clinico è stato volutamente ampliato per dar conto di un'attività consulenziale specifica molto richiesta.
Ci siamo infatti resi conto che la nostra esperienza clinica in Hospice ci mette in condizione di effettuare valutazioni e di contemplare percorsi clinici molto diversi da quelli prospettati in prima istanza alle famiglie che si rivolgono a noi. Abbiamo quindi cercato di far emergere e di tradurre questo lavoro, che è determinante in termini di impatto sulle prospettive evolutive della gravidanza, in uno step del percorso clinico dell'Hospice attraverso quella che abbiamo chiamato **Consulenza specialistica Hospice**.
Ed infatti, **si rivolgono a noi, non solo i casi di gravidanze con patologie fetali intrinsecamente terminali, ma anche moltissime famiglie con diagnosi prenatali di:**

- **Presunte condizioni patologiche fatali (dubbio diagnostico) ma comunque indirizzamento all'interruzione di gravidanza.**
- **Condizione patologica fetale accertata ma non necessariamente terminale e comunque indirizzamento all'interruzione.**
- **Casi di gravidanze complicate da condizioni/patologie materne e, pertanto, indirizzate automaticamente all'interruzione.**

Ovvero tutti quei casi che abbiamo classificato come **terminalità indotta.**
Perché si rivolgono a noi?
Il dato di fatto è che la presenza stessa di un percorso clinico in cui da molti anni si accolgono e accompagnano anche i casi più estremi, **accredita agli occhi esterni il nostro modus operandi in termini di esperienza scientifica e, in particolare per questi casi, etica**. Quest'ultima, come abbiamo più volte ribadito, è un punto cardine che segna una linea di demarcazione netta nel modo di approcciarsi ad una gravidanza patologica intesa in termini generali. Per la trattazione di questi casi ad alta complessità, infatti, solo l'attenzione agli aspetti valoriali coinvolti da una certa condizione spiega l'evolversi del percorso e le decisioni intraprese dalla famiglia e dall'équipe.
A ben vedere, l'esistenza stessa dell'Hospice Perinatale mette in crisi le logiche che portano all'interruzione di gravidanza **perché se si può accompagnare un bambino non ancora nato che sappiamo già essere terminale, allora tutto ciò che si colloca prima di questo tipo di condizioni può, a maggior ragione, ricevere una qualche forma di assistenza**; e questa osservazione viene colta appieno dalle coppie che si trovano dinanzi una problematica prenatale patologica e che **si rivolgono a noi chiedendo attenzione per la vita, seppur fragile, del bambino che aspettano. Ecco allora che diventa normale ricevere richieste di consulenza, come nel caso della scar pregnancy, in cui la valutazione bioetica del caso diventa determinante per la scelta.**

CASI TRATTATI

Le scar pregnancies (gravidanze insorte con impianto sulla pregressa cicatrice del taglio cesareo) sono, infatti, condizioni ad alto rischio con importanti ricadute di ordine medico ed etico.
I rischi legati al prosieguo di questo tipo di gravidanze sono piuttosto gravi e attengono, soprattutto, ad emorragie e perdita dell'utero. Il rischio aumenta di molto dopo le 12 settimane. La gestione di questa condizione deve essere, dunque, affrontata, come in molti casi limite in cui la salvaguardia della vita della madre e del nascituro si vanno a contrapporre (per cui l'intervento a tutela di una può causare la perdita dell'altra) con grande cautela e ponderazione.
Vanno però osservati i diversi aspetti coinvolti:

Sotto il profilo **SCIENTIFICO** la rivisitazione della letteratura degli ultimi 5 anni e le diverse metanalisi valutate evidenziano il rischio di sanguinamento placentare, l'alta prevalenza di previetà placentare e di accretismo futuro.
Il lavoro più esaustivo in termini di prognosi a distanza è quello di G. Calì del gruppo di E. Trimor Tritsch, del 2018, (Review Ultrasound Obstet Gynecol. 2018 Feb:51(2):169-175) che ha valutato 69 studi tratti dalla MEDLINE, EMBASE and CLINICAL TRIALS.GOV databases.
Gli studi riguardavano condizioni di scar – pregnancy con una condotta di attesa: 52 con battito presente e 17 senza battito presente. Nel primo gruppo, si è avuta una condizione di aborto spontaneo non complicato nel 13% e ha necessitato di un intervento medico nel 20%. Nel secondo gruppo, si è avuto un aborto spontaneo non complicato nel 69% e un intervento medico nel 30.9%. La rottura uterina nel primo o secondo trimestre è avvenuta nel 9.9% dei casi e l'isterectomia si è verificata nel 15.2%. Tuttavia, in 40 su 52 gravidanze con battito presente (76.9%) la condotta di attesa ha permesso di arrivare al terzo trimestre. Di queste il 39% hanno avuto emorragie severe, il 74.8% hanno avuto diagnosi di anomalie della placenta di tipo invasivo e il 69.1 % hanno avuto diagnosi di placenta percreta.
Le prospettive di una attesa e di una continuazione di gravidanza, nella consapevolezza delle complicazioni predette evidenziano che in 9 gravidanze su 11 si è arrivati al taglio cesareo tra 33 e 36 settimane. (Zhonghua Fu, 2017).
Ne deriva che, in un'eventuale scelta di attesa controllata in prospettiva di un'evoluzione spontanea della vita del nascituro (perdita del battito), che determina il venir meno della questione etica, bisogna tenere ben presente che la più recente letteratura scientifica, accanto ad un'epoca gestazionale che può arrivare alle 34-36 settimane, rileva un tasso di emorragie massive e di perdita dell'utero molto alto. Il tempo di attesa, dunque, deve essere congruamente ponderato e monitorizzato in quanto dopo le 12 settimane (anche se il battito cessa naturalmente) il problema dell'eventuale materiale che si inserisce sulla cicatrice può notevolmente aggravarsi con importanti conseguenze cliniche per la paziente.

Sotto il profilo **ETICO** va ricordato che l'eventuale intervento di embolizzazione, che determina inevitabilmente la perdita del bambino, è considerato eticamente accettabile laddove reso necessario dalle circostanze cliniche per salvare la vita della madre (cosiddetto effetto secondario).

I 2 casi da noi trattati hanno seguito i due percorsi opposti. In uno, infatti, la paziente, restia a procedere con l'intervento, ha richiesto la nostra consulenza. A seguito di eco di controllo e di consulenza dettagliata comprensiva dei rilievi di letteratura scientifica sopra riportati, la coppia si è riservata di effettuare successive valutazioni. Nei giorni seguenti, però, il battito del bambino si è arrestato spontaneamente e senza conseguenze per la madre.

Nel secondo caso, invece, la paziente giunta alla nostra attenzione era già stata indirizzata verso l'intervento ed informata del quadro clinico ed etico nel quale si inseriva tale decisione ma, insieme al marito, hanno deciso di richiedere la visita al Gemelli per "essere guidati nella maniera etica e clinica più idonea". In questo caso, però, le condizioni cliniche hanno reso l'intervento necessario per salvare la vita della paziente.

Emerge quindi chiaramente come questi casi limite richiedano una conoscenza approfondita dei rischi in stretta connessione con le tempistiche della gravidanza, un monitoraggio accurato e, soprattutto, la capacità di operare il giusto bilanciamento rischi/benefici nel rispetto dei valori personali ma anche con la prontezza di intraprendere, all'occorrenza, le decisioni più opportune.

Documenti Condivisi

Nella descrizione dell'operatività dell'Hospice Perinatale, abbiamo più volte messo in evidenza alcuni strumenti operativi divenuti perno della "condivisione" che deve necessariamente caratterizzare il lavoro in Hospice. Il "Documento Condiviso di Orientamento Etico Assistenziale" è certamente quello che, ad oggi, più di tutti, agevola i processi comunicativi e decisionali del gruppo interdisciplinare nonché quelli con la famiglia, che concorre, essa stessa, alle decisioni inerenti all'impostazione del percorso clinico.

Il Documento Condiviso, infatti, porta all'elaborazione di una pianificazione condivisa delle cure al fine di garantire alla/ai paziente/i la migliore assistenza possibile. Basandosi su concetti quali lo shared decision making e l'advance care planning, già presenti e ben codificati dalla letteratura internazionale nella bioetica clinica, il Documento Condiviso si rivela uno strumento efficace per personalizzare le decisioni relative ad uno specifico caso.

Occorrono però due evidenziazioni in merito a questo strumento.

La prima riguarda l'**evoluzione** e l'**unicità** dei documenti condivisi in Hospice Perinatale.

Se è vero che essi partono da strumenti decisionali e di pianificazione già codificati in letteratura, è anche vero che, come per il concetto stesso di Hospice Perinatale, il documento condiviso, applicato al nostro contesto specifico, evolve con connotati propri e adattivi rispetto al mondo del **prenatale**. La variabilità evolutiva e la **personalizzazione** riservata ad ogni caso fanno poi ribadire ai nostri esperti di bioetica che ogni documento condiviso è **unico** e, dunque, non riconducibile a schemi predeterminati.

Il secondo aspetto riguarda la **consulenza di etica clinica** che guida la pianificazione del percorso clinico. Questo servizio di cui il nostro Hospice Perinatale usufruisce per il tramite, appunto, del Servizio di Consulenza di Etica Clinica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (**Prof. Antonino Spagnolo, Prof. Dario Sacchini e Dott.ssa Barbara Corsano**), non è certamente nella disponibilità della maggior parte delle istituzioni sanitarie italiane; e molti di quanti guardano e aspirano al nostro modello di Hospice Perinatale trovano, proprio in questo elemento, una mancanza a cui cercare di sopperire, avendo sperimentato sul campo i grossi conflitti etici posti dai casi che accedono all'Hospice Perinatale. Quest'ultimo, dunque, ancora una volta si fa promotore di **crescita culturale**, evidenziando **la necessità di formare professionisti nell'ambito bioetico per poter sviluppare al meglio i percorsi clinici di Hospice Perinatale nei quali il Documento Condiviso di Orientamento Etico Assistenziale svolge un ruolo essenziale.**

Hospice Perinatale e prosecuzione della gravidanza

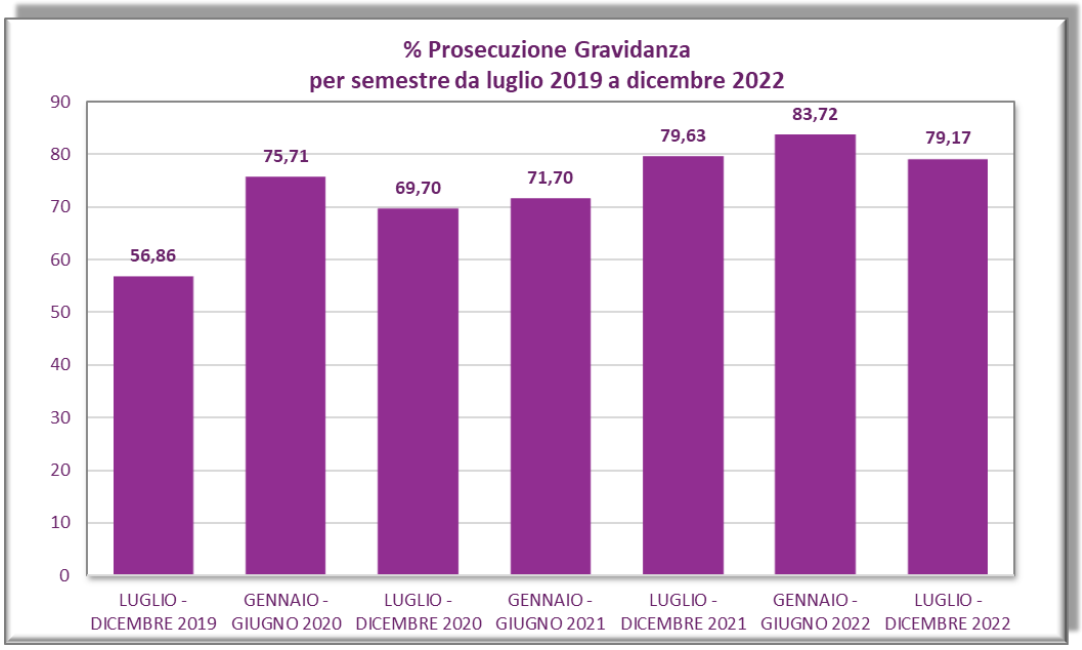

Tabella 7

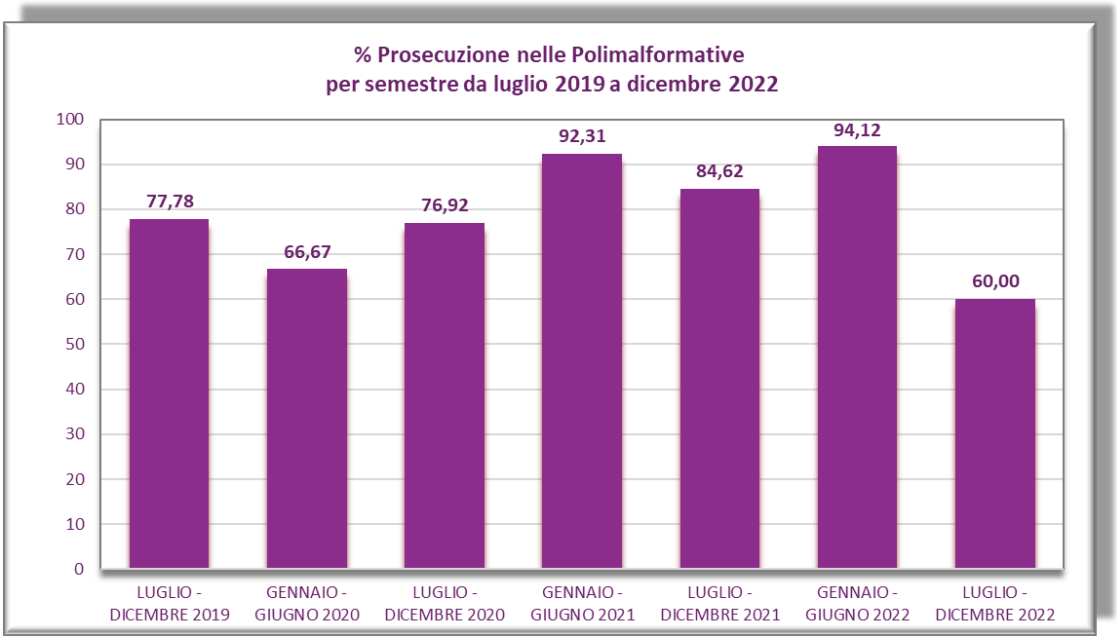

Tabella 8

La tabella 7 mostra le percentuali di prosecuzione delle gravidanze da luglio 2019 a dicembre 2022, mentre la tabella 8, sempre in merito alle percentuali di prosieguo, considera, nello specifico, il raggruppamento delle Polimalformative. Da entrambi i grafici si evince un alto tasso di prosecuzione della gravidanza che raggiunge picchi inaspettati (fino al 94,12%) nelle polimalformative, che sono poi le condizioni più gravi ad altissimo indice di terminalità.
Il dato potrebbe apparire (ad alcuni) incongruo ma, come abbiamo visto, è tipico dell'Hospice Perinatale rompere gli schemi logici dominanti. Ed infatti il dato va guardano nell'ambito del contesto in cui si manifesta, ovvero l'Hospice Perinatale:

- Le famiglie che giungono in Hospice Perinatale vogliono, innanzitutto, comprendere il problema che affligge il loro bambino. Già in questo primo step, la consulenza specialistica Hospice offre, in genere, un approfondimento diagnostico e prognostico più ampio e propositivo rispetto a quanto riportano le famiglie nel momento in cui manifestano la loro richiesta di aiuto.

- La consulenza specialistica in Hospice, come da noi definita, deve sempre offrire **un'alternativa all'aborto eugenetico**:
  - **per i casi non intrinsecamente terminali**, presentando tutte le possibilità terapeutiche (anche sperimentali).
  - **Per i casi segnati da condizioni di terminalità reale**, informando la pz/coppia/famiglia della possibilità di **accompagnare** il bambino e di ricorrere alle **cure palliative**.
  - **In tutti i casi**, informando della possibilità, attraverso il PCA Hospice Perinatale, di essere seguiti da un team di professionisti altamente specializzati, di ricevere supporto familiare, spirituale, psicologico e ogni altra forma di aiuto.

  In altre parole, **l'Hospice presenta sempre un'offerta che, anche laddove non ci sono possibilità terapeutiche, non contempla come soluzione al problema patologico l'eliminazione del nascituro malato e ciò di per sé ha un forte impatto sulla famiglia.** Quest'ultima vede attenzionato il proprio bambino e diventa consapevole della possibilità di accompagnarlo. In tantissimi casi, **tale proposta di accompagnamento altro non è, per i genitori, che la trasposizione di un loro desiderio interiore che trova possibilità di realizzazione solo una volta giunti in Hospice.**

  - Qualora la famiglia decida di proseguire la gravidanza è consapevole che in Hospice il bambino **riceverà tutte le cure necessarie secondo i migliori standard medico-scientifici ed etici.** Questo accompagnamento terapeutico non è del tutto scontato. Molti genitori hanno impattato, prima di giungere in Hospice, con il rifiuto da parte dei medici di seguire il loro caso nel momento in cui hanno manifestato l'intenzione di proseguire la gravidanza. I motivi possono essere tanti: medicina difensiva, alta complessità della condizione patologica, inesperienza o non conoscenza della patologia ecc. In ogni caso, ciò è determinante sulla decisione dei genitori che, temendo di non poter offrire le cure adeguate al loro bambino, possono ritenere "necessario" il ricorso all'interruzione di gravidanza.

- Non da ultimo, nell'Hospice Perinatale, **l'integrazione assistenziale** tramite l'offerta di altre forme di supporto (nel nostro caso dalla Fondazione il Cuore in una Goccia), dà ai futuri genitori la possibilità di confrontarsi con chi ha già affrontato un percorso analogo e di essere sostenuti in ogni momento; di conoscere tramite il vissuto degli altri, per avere meno timore del futuro. Questa **presenza costante accanto alla famiglia** alleggerisce di gran lunga il carico emotivo da sopportare ed indica chiaramente ai genitori che, la strada, per quanto tortuosa, si può percorrere insieme.

Tutti questi elementi, e molti altri, sono gli input che concorrono a determinare il dato di prosecuzione della gravidanza sopra riportato. In altre parole, **bisogna andare ben oltre la superficie per comprendere il delicato e complesso sistema relazionale, sociale, psicologico, emotivo e spirituale che, insieme all'assistenza clinica specifica, muove l'Hospice Perinatale determinando quelle scelte altrimenti difficilmente comprensibili.**

Convegni medico-scientifici, incontri, attività formative e culturali

L'attività formativa rivolta sia a quei colleghi che vogliono portare nelle loro strutture un percorso clinico dedicato all'Hospice Perinatale ispirato al nostro modello, sia verso i giovani medici al fine di consentirgli di sviluppare la giusta sensibilità verso le tematiche Hospice e far proprie le conoscenze e gli strumenti tecnici necessari per il lavoro in Hospice, svolge un ruolo di enorme importanza e rappresenta per tutti noi una precisa responsabilità scientifica ed etica. È necessario, infatti, porre le basi per il prosieguo futuro dell'operatività dell'Hospice Perinatale e per la "normalizzazione" all'interno delle strutture sanitarie di questo percorso assistenziale specifico la cui mancanza condanna allo "scarto" tanti nascituri fragili e lascia le loro famiglie prive di assistenza.

La **condivisione dell'esperienza dell'Hospice Perinatale del Gemelli** è, dunque, doverosa sotto diversi aspetti: rispetto alla più generale comunità medico-scientifica, perché questa condivisione serve per non continuare ad alimentare un vuoto assistenziale grave (che noi riusciamo solo in parte a colmare con il nostro lavoro), e perché i dati scientifici che emergono dall'operatività dell'Hospice evolvono continuamente le conoscenze sulle patologie prenatali e possono aprire allo studio di nuovi protocolli di cura o di gestione in fase prenatale e/o post-natale; rispetto alle pazienti/famiglie, perché investire sul futuro degli Hospice Perinatali significa non ricevere più, in risposta alla loro richiesta di aiuto, una resa culturale o un abbandono terapeutico con tutta le drammatiche conseguenze che ne derivano.

Ecco, allora, che il nostro gruppo Hospice, sospinto dalle iniziative della Fondazione il Cuore in una Goccia, continua a "fare scuola" portando in diversi contesti conoscenze medico-scientifiche, esperienze cliniche ma, soprattutto modi di approcciarsi alla malattia prenatale.

Tra le varie iniziative del semestre in considerazione, evidenziamo la **Matercare International** sul tema *"Mothers are women too: prioritizing maternal health in the new millennium"*, dove ho avuto modo di esplicitare ad un pubblico internazionale i punti cardine del nostro approccio, e il **Corso di formazione** tenutosi presso l'**Azienda Ospedaliera Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta** (che sta lavorando all'avvio di un Percorso di Hospice Perinatale dietro supporto del nostro gruppo e della Fondazione il Cuore in una Goccia), sul tema *"Il Modello Hospice Perinatale: percorsi di assistenza e accompagnamento delle gravidanze patologiche e sviluppi terapeutici pre e post-natali".* Sette i relatori dal nostro Policlinico che sono entrati nel merito delle specificità dei casi Hospice ciascuno per il proprio ambito di competenza.

MATERCARE INTERNATIONAL

"MOTHERS ARE WOMEN TOO: PRIORITIZING MATERNAL HEALTH IN THE NEW MILLENNIUM"

12 – 14 SETTEMBRE 2022 - ROMA

A Morally Licit Approach To Antenatal Screening And Foetal Terapy

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

MASTER INFERMIERISTICO NEONATOLOGIA

WORKSHOP "CURE PALLIATIVE PERINATALI E NEONATALI"

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE DI ROMA

12 settembre 2022

Cure palliative prenatali

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Etica clinica e neonatologia

Prof. Antonio Gioacchino Spagnolo - Responsabile Servizio di Consulenza di Etica Clinica Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

L'accompagnamento della coppia nella diagnosi prenatale infausta

Dott.ssa Ada Rubini - Ostetrica U.O.C. Sala Parto ed Hospice Perinatale - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Cure palliative neonatali- il dolore neonatale

Dott.ssa Papacci Patrizia - Dirigente medico UOC Neonatologia Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Il documento condiviso

Dott.ssa Barbara Corsano - Bioeticista - Servizio di Consulenza di Etica Clinica - Sezione di Bioetica e Medical Humanities, Dipartimento di Sicurezza e Bioetica - Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli" - Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Cure palliative neonatali

Dott.ssa Papacci Patrizia - Dirigente medico UOC Neonatologia Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

MASTER IN MEDICINA TRASFUSIONALE: IMMUNOEMATOLOGIA ERITROPIASTRINICA

UNIVERSITA' LA SAPIENZA DI ROMA

20 SETTEMBRE 2022 - ROMA

La trasfusione intrauterina gestione clinica e trattamento in gravidanza

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

INCONTRO DI PRESENTAZIONE

L'HOSPICE PERINATALE A CASERTA: UNA RISPOSTA SCIENTIFICA, UMANA E SPIRITUALE ALLA PATOLOGIA PRENATALE

22 SETTEMBRE 2022 - CASERTA - PARROCCHIA MARIA SS DEL CARMINE E S. GIOVANNI BOSCO

RELAZIONI

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano - Cofondatrice e Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Sig.ra Angela Bozzo - Cofondatrice e Responsabile del Braccio Spirituale e della Rete psicologi della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

CORSO DI FORMAZIONE

IL MODELLO HOSPICE PERINATALE: PERCORSI DI ASSISTENZA E ACCOMPAGNAMENTO DELLE GRAVIDANZE PATOLOGICHE E SVILUPPI TERAPEUTICI PRE E POST-NATALI

23/09/2022 AZIENDA OSPEDALIERA SANT'ANNA E SAN SEBASTIANO DI CASERTA

Relatori dal Policlinico Gemelli e dalla Fondazione il Cuore in una Goccia:

Il Modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli.

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Terapie fetali invasive e non invasive.

Prof. Marco De Santis - Professore associato di ostetricia e ginecologia Università Cattolica del Sacro Cuore - Responsabile U.O.S. Prevenzione, diagnosi e terapia di difetti congeniti fetali - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Le gravi patologie feto- neonatali del sistema nervoso centrale.

Dr. Luca Massimi - Professore aggregato Neurochirurgia Infantile - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

La bioetica clinica e le gravi fragilità prenatali.

Prof. Antonio G. Spagnolo - Coordinatore Sezione di Bioetica e Medical Humanities, Dipartimento di Sicurezza e Bioetica - Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli" - Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Le gravi patologie fetali: ruolo dell'ostetrica nella fase prenatale, al parto e nella fase post-natale.

Dr.ssa Ada Rubini - Ostetrica U.O.C. Sala parto e Hospice Perinatale - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Le Cure Palliative Prenatali.

Prof.ssa Patrizia Papacci - Ricercatore Universitario e Docente di neonatologia - Università Cattolica del Sacro Cuore - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Il contenimento della sofferenza psicologica dinanzi a una diagnosi di gravi patologie feto-neonatale.

Dr.ssa Anna Maria Serio - Psicoterapeuta UOS di Psicologia Clinica - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Il ruolo dell'affiancamento familiare nei percorsi di accoglienza delle gravidanze con fragilità prenatali.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano - Cofondatrice e Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione Cuore in una Goccia Onlus.

Combattere la cultura della "scarto": il sostegno spirituale come fondamento di speranza e di accoglienza per arontare la fragilità prenatale.

Sig.ra Angela Bozzo - Cofondatrice e Responsabile del Braccio Spirituale e della Rete psicologi della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

CONVEGNO DI STUDIO
DICASTERO DELLE CAUSE DEI SANTI
LA SANTITÀ OGGI
3-6 OTTOBRE 2022 - ISTITUTO PATRISTICO AUGUSTINIANUM - ROMA

Cultura della vita e Santità.

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

CONVEGNO
IL RUOLO DELL'HOSPICE PERINATALE: EVOLUZIONE NEL TRATTAMENTO DELLE PATOLOGIE MATERNE E FETALI
14 OTTOBRE - COSENZA

Relatori dal Policlinico Gemelli e dalla Fondazione il Cuore in una Goccia:

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano - Cofondatrice e Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Sig.ra Angela Bozzo, Cofondatrice, Responsabile del Braccio Spirituale e della Rete psicologi della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

CORSO DI FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO
ORDINARIATO MILITARE PER L'ITALIA

DIRITTI UMANI E "NUOVI DIRITTI". RIFLESSIONI SCIENTIFICHE, ETICHE E PASTORALI
16-20 OTTOBRE 2022 - ASSISI

Cosa abbiamo imparato dalla scienza prenatale negli ultimi 50 anni.

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

5° INCONTRO NAZIONALE FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA

A.A.A. CERCASI ... ACCOGLIENZA, ABBRACCI E AMORE

5-6 novembre 2022 - Roma

Nel corso dell'evento:

Presentazione del lavoro dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli

Presentazione del "Progetto Welcome to life", realizzazione al Policlinico Gemelli.

Presentazione del "Progetto Down" per la ricerca sulla Sindrome di Down, in collaborazione con il Policlinico Gemelli.

Evento presentato da: **Piero Damosso** – Caporedattore TG1 - RAI

Presentazioni:

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano

Cofondatrice e Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Sig.ra Angela Bozzo, Cofondatrice, Responsabile del Braccio Spirituale e della Rete psicologi della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Dr.ssa Roberta Santoloci, Coordinatore infermieristico/ostetrico UOC Ostetricia e Patologia Ostetrica - Policlinico Gemelli di Roma.

Tra i partecipanti:

Prof.ssa Patrizia Papacci – Ricercatrice Universitaria e Docente di neonatologia Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Prof.ssa Ada Rubini - Ostetrica U.O.C. Sala Parto ed Hospice Perinatale - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Dott.ssa Anna Maria Serio - Psicologa Psicoterapeuta UOS di Psicologia Clinica - UOC di Ostetricia e Patologia Ostetrica.

Nel corso dell'evento la S. Messa celebrata da **S.E.R. Card. Angelo Comastri.**

WEBINAR PONTIFICIA ACCADEMIA PRO VITA
PERINATAL PALLIATIVE CARE. FOUNDATION & EXPERIENCES
1 DICEMBRE 2022

Promoting a culture of accompaniment throug PPC.

Prof Noia Giuseppe - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

GALÀ DI BENEFICENZA 2022
FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS
5 DICEMBRE 2022

Evento a sostegno del Progetto Down, progetto di ricerca sulla Sindrome di Down in collaborazione con il Policlinico Gemelli, e del Progetto Welcome to Life.

Rassegna stampa

- **AVVENIRE** - 5 settembre 2022 - *Madre Teresa e il "suo" hospice a Roma per i neonati in difficoltà.*

- **FAMIGLIA CRISTIANA** - 11/9/2022 - *Abbiamo accolto con fiducia i nostri bimbi.*

- **CORSO DI FORMAZIONE E PROGETTO WELCOME TO LIFE A CASERTA. RASSEGNA STAMPA**

Il Mattino - 24/9/2022 - *Ecco l'Hospice Perinatale per le gravidanze a rischio neomamme mai più sole*

Goldwebtv - 23/9/2022 - *Video. Caserta. Inaugurazione Hospice Perinatale all'Ospedale 'S. Anna-S. Sebastiano'. Immagini ed interviste*

Avvenire - 22/9/2022 - *Più cure palliative per i bambini. La strada è in salita*

Expartibus - 20/9/2022 - *AORN Caserta potenzia percorso di Hospice Perinatale*

Dea Notizie - 20/9/2022 - *L'AORN "Sant'Anna e San Sebastiano" di Caserta potenzia il percorso di Hospice Perinatale*

Vesuviolive.it - 19/9/2022 - *Sanità, in Campania la prima "stanza comfort care" per bimbi con patologie prenatali*

Goldwebtv - 19/9/2022 - *Ce. "L'AORN potenzia il percorso di Hospice Perinatale". Inaugurazione per il 23 settembre*

Ansa.it Campania - 19/9/2022 - *Sanità: in ospedale Caserta la 'stanza comfort care'*

IlMattino.it - 19/9/2022 - *Caserta, all'ospedale stanza per famiglie con bimbi con gravi patologie prenatali*

Corriere del Mezzogiorno - 19/9/2022 - *Patologie prenatali, all'ospedale di Caserta nasce un hospice perinatale*

Ondawebtv.it - 19/9/2022 - *Ospedale Caserta, inaugurazione stanza comfort care*

Appiapolis - 19/9/2022 - *L'AORN di Caserta potenzia il percorso di Hospice Perinatale*

Tuttosanità - 19/9/2022 - *L'Aorn Caserta inaugura l'Hospice perinatale*

Caserta Focus - 19/9/2022 - *CASERTA - Il San Sebastiano potenzia il percorso di Hospice Perinatale: il 23 l'inaugurazione della stanza comfort care e un corso di formazione specialistica sulla gestione delle gravidanze patologiche*

Caserta News - 19/9/2022 - *L'ospedale 'vara' la stanza comfort care per le patologie prenatali.*

Caserta Notizie - 19/9/2022 - *L'AORN Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta potenzia il percorso di Hospice Perinatale*

Caserta Web - 19/9/2022 - *Ospedale di Caserta rafforza l' Hospice Perinatale: venerdì l'inaugurazione della stanza comfort care*

L'Eco di Caserta - 19/9/2022 - *Caserta, arriva lo Hospice Perinatale: il nosocomio potenzia il suo servizio*

Corriere Ce - 19/9/2022 - *Ospedale di Caserta potenzia il percorso di Hospice Perinatale*

La Rampa - 19/9/2022 - *L'AORN di Caserta potenzia il percorso di Hospice Perinatale*

Ondawebtv.it - 19/9/2022 - *Ospedale Caserta, inaugurazione della stanza Comfort Care*

Quotidiano di Puglia - 19/9/2022 - *Caserta, all'ospedale stanza per famiglie con bimbi con gravi patologie prenatali*

Teleradio News - 19/9/2022 - *Caserta. Corso di Hospice Perinatale all'Azienda Ospedaliera S. Anna e S. Sebastiano*

- **AVVENIRE** - 10/11/2022 - *Una chance a ogni vita malgrado tutto.*

- **GALÀ DI BENEFICENZA 2022 - RASSEGNA STAMPA**

  Calabria News 24 #spaziointerviste - 2 dicembre 2022 - Video - *Intervista a Prof. Giuseppe Noia - Presidente Fondazione Il Cuore in una Goccia*

  Calabria News 24 - 1 dicembre 2022 - *Cosenza: Galà di beneficenza 2022 Fondazione il Cuore in una Goccia. Lunedì 5 dicembre.*

  Cosenzapost.it - 1 dicembre 2022 - *"Cuore in una Goccia Onlus": rinnovato a Cosenza l'appuntamento con il Galà di beneficenza.*

  Il Dispaccio - 1 dicembre 2022 - *Il 5 dicembre a Cosenza il Galà di beneficenza 2022 Fondazione il Cuore in una Goccia.*

Riflessioni conclusive

- La **cultura dell'Hospice** Perinatale si muove in direzione opposta rispetto al contesto socio-sanitario attuale promuovendo cambiamenti e raggiungendo risultati in termini scientifici ed assistenziali di grande rilievo e sempre più attenzionati dalle istituzioni sanitarie.

- La variabilità evolutiva e la delicatezza che caratterizzano il mondo **prenatale** impongono uno sforzo scientifico e di umanizzazione tale da **superare idee precostituite ed evolvere in approcci adeguati rispetto al nascituro fragile che, in Hospice, è paziente a tutti gli effetti**.

- Il contesto del prenatale definisce da sé **l'evoluzione concettuale e degli strumenti scientifici ed operativi tradizionali definendo nuovi modelli**, come è avvenuto per l'Hospice Perinatale.

- Il **patrimonio esperienziale** relativo alle gravi condizioni patologiche fetali, acquisito dal **Policlinico Gemelli in oltre 40 anni di lavoro**, lo colloca, nel panorama italiano, come **centro di riferimento** per la gestione delle gravidanze patologiche e come **polo formativo** per il nuovo modello di Hospice Perinatale definito al suo interno.

- L'alta percentuale di **richieste provenienti da fuori regione** evidenzia la presenza di una **domanda da parte delle famiglie** e la scarsità di centri sanitari di riferimento sul territorio nazionale. Ciò sottolinea ulteriormente l'importanza del lavoro portato avanti dal nostro gruppo.

- La **consulenza specialistica** in Hospice Perinatale è un punto cardine del percorso Hospice fortemente collegata alla nostra esperienza, agli studi effettuati, all'analisi delle più recenti evoluzioni scientifiche. **Questa attività consulenziale si rivolge, nel nostro PCA Hospice, anche ai casi di sospetta condizione patologica fetale e di gravi patologie fetali non necessariamente terminali con finalità preventiva rispetto agli innumerevoli casi di terminalità indotta.**

- L'utilizzo di tecniche come l'**amnioinfusione**, pur non rappresentando, ad oggi, una soluzione definitiva per determinate condizioni, e pur nella considerazione delle questioni cliniche ancora aperte, continuano a fornire il loro **contributo in termini di vite salvate lasciando aperte strade di intervento che, adeguatamente sviluppate e studiate, possono tradursi in futuro in soluzioni scientifiche di grande rilievo** per la gestione di problematiche (come le P-prom), spesso destinate alla perdita del bambino per mancanza di interventi terapeutici.

- Il **tasso di prosecuzione delle gravidanze in Hospice** va analizzato all'interno del contesto in cui si manifesta. In questo senso, l'Hospice introduce **elementi di conoscenza e valutazione** per le famiglie non esposti in altre sedi e crea costantemente **input positivi** orientati al delicato e complesso sistema relazionale, sociale, psicologico, emotivo e spirituale che si accompagna alla gravidanza patologica. Solo un'analisi non superficiale di tutti questi aspetti permette la piena comprensione dei processi decisionali e delle evoluzioni che si determinano lungo il percorso Hospice Perinatale.