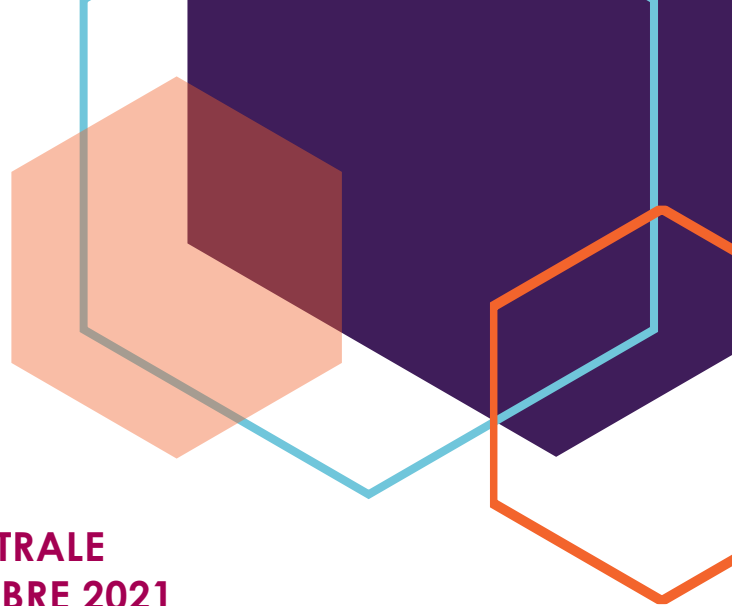


Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore



RELAZIONE SEMESTRALE LUGLIO 2021 – DICEMBRE 2021

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.

Prof. Giuseppe Noia



In collaborazione con
Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



Fondazione
Il Cuore in una Goccia

INDICE



Introduzione

- La nascita dell'Hospice Perinatale al Policlinico Gemelli _____ pag. 2
- La cultura dell'Hospice Perinatale _____ pag. 3
- L'Hospice Perinatale nel modello del Policlinico Gemelli _____ pag. 4

Percorso clinico assistenziale dedicato alle gravidanze con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali _____ pag. 6

La consulenza specialistica in Hospice _____ pag. 7

Casistica _____ pag. 8

Documenti condivisi _____ pag. 13

Convegni medico-scientifici, incontri, attività formative e culturali _____ pag. 18

- Briefing Hospice Perinatale _____ pag. 19
- Convegni, eventi ed incontri formativi _____ pag. 20
- Radio _____ pag. 26
- Articoli e rassegna stampa _____ pag. 27

Riepilogo _____ pag. 29

Riflessioni conclusive _____ pag. 30

INTRODUZIONE

La nascita dell'Hospice Perinatale al Policlinico Gemelli

La storia dell'Hospice Perinatale – Centro per le cure palliative prenatali e post-natali “Santa Madre Teresa di Calcutta” del Policlinico Gemelli, inizia oltre 40 anni fa (seppur formalizzato in tempi recenti) e affonda le sue radici in un impegno all'accoglienza della vita nascente evolutosi negli anni in un **servizio di assistenza medica specialistica dedicato alle fragilità prenatali**.

Un'attività costantemente rivolta a **curare** e **“prendersi cura”** dei nascituri affetti da patologie prenatali indipendentemente dalla gravità della condizione e nel più totale rispetto della preziosità di ogni vita, con uno sguardo sempre attento a cogliere tutti i bisogni che, in tali circostanze, coinvolgono il bambino e la sua famiglia, siano essi di natura strettamente medica o di tipo affettivo, psicologico, spirituale e/o materiale.

Questa impostazione scientifica, etica e testimoniale trae ispirazione da un'eredità culturale e di valori improntati al rispetto e all'amore verso tutte le fragilità umane, dono di **Santa Madre Teresa di Calcutta** a cui l'Hospice è dedicato. In quello sguardo ai “più poveri tra i poveri”, dove la povertà non è solo mancanza di mezzi di sussistenza ma, soprattutto, mancanza di amore e attenzione di fronte al dolore altrui, si rinviene lo spirito che anima **la cura dei più indifesi in assoluto, i nascituri gravati dalla malattia**. Fu proprio Santa Madre Teresa, nel 1981, in occasione del conferimento della laurea honoris causa dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, e attraverso il suo appello ad aiutare le ragazze madri di “Casa Allegria” di Primavalle, a gettare il seme che avrebbe dato inizio ad un lungo percorso di costruzione che, passo dopo passo, ha trasformato l'ispirazione all'accoglienza di ogni vita, anche quelle più fragili, in **un'esperienza clinica eccezionale** fino a vera e propria specializzazione medica nella cura delle patologie prenatali; per poi, nel 2015, consolidarsi nell'ufficializzazione dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e nella nascita della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus che oggi ne affianca e completa l'attività assistenziale e la cui mission è ispirata agli insegnamenti della Santa Madre. Ne è nato un modello unico che vede **scienza, famiglia e fede** unirsi sinergicamente per fornire un supporto integrato lungo tutto il percorso, che va dalla diagnosi al post- parto, alla mamma, al bambino e all'intero nucleo familiare.

1981-2021

Quarant'anni dalla laurea
honoris causa a Santa Madre
Teresa di Calcutta



40 anni fa Santa Madre Teresa di Calcutta ritirava la **laurea honoris causa** conferita dall'**Università Cattolica del Sacro Cuore** di Roma.

Un evento che ha segnato profondamente le coscienze ed i cuori di un'intera generazione di medici.

Il 10 dicembre 2021, con la celebrazione della Santa Messa nella Cappella S. Giuseppe Moscati del

Policlinico Gemelli, molti di coloro che ebbero la grazia di poter conoscere la Santa Madre e di beneficiare dei suoi insegnamenti hanno voluto fare memoria di quell'incontro che ha ispirato profondamente ed indirizzato i successivi quarant'anni di servizio alla vita nascente e al fianco dei più fragili.

La cultura dell'Hospice Perinatale

Per comprendere appieno il fondamento culturale che sottende alla creazione di un Hospice Perinatale, occorre iniziare prendendo atto dell'esistenza di una realtà di grande disagio, solitudine e sofferenza vissuta da tutte quelle famiglie che si trovano a fronteggiare, in gravidanza, una diagnosi prenatale di patologia del proprio bambino.

La carenza di percorsi assistenziali specifici, inclusivi, oltre che di attività mediche specialistiche, anche di attività di supporto adeguate per l'accoglienza e la cura di questi bambini, delle mamme e dell'intero nucleo familiare, insieme alla frequenza con cui tali condizioni patologiche vengono indirizzate verso l'interruzione di gravidanza, evidenzia un grave gap conoscitivo in termini di storia naturale di alcune patologie prenatali, di possibili percorsi alternativi e dell'impatto psico-sociale e relazionale che determinate scelte possono avere sui nuclei familiari interessati, considerato che **l'attesa di un bambino si accompagna, da sempre, ad una progettualità genitoriale carica di prospettive affettive e relazionali**. Ne consegue, spesso, un approccio assistenziale che di fatto non risponde adeguatamente alle effettive e complesse esigenze manifestate da queste famiglie e che presenta forti carenze rispetto alla delicatezza con cui tali difficili percorsi dovrebbero essere gestiti fin dalla diagnosi e proseguendo lungo tutta la gravidanza e anche oltre.

Il nostro Hospice Perinatale rappresenta, nel panorama ospedaliero nazionale ed internazionale, una delle risposte più esaustive alle diagnosi di patologie prenatali attraverso un'offerta assistenziale che spazia dall'attività medica altamente professionale (terapie fetali, cure palliative pre e post-natali, open surgery, protocolli di cura sperimentali, documenti condivisi ecc.) ad un ampio ventaglio di attività di supporto: affiancamento familiare, spirituale, psicologico, solidale.

Il nostro gruppo gestisce oggi casistiche che si accompagnano a risvolti clinici ed etici di grande complessità le quali vengono prese in carico con un **approccio globale** che sposta l'attenzione dalla sola condizione patologica del feto al sistema di bisogni che fanno seguito alla diagnosi infausta e che attiene sia alla madre che alla famiglia.

2021
Anno di Celebrazioni



Il 2021 è stato un anno ricco di significativi anniversari.

Non solo i 40 anni dalla laurea honoris causa a Santa Madre Teresa di Calcutta, ma anche i **100 anni dalla nascita dell'Università Cattolica**, un secolo di storia del mondo universitario e culturale italiano alla luce del messaggio cristiano. Un anniversario celebrato con conferenze, spettacoli e convegni.

Sulla scia di questa memoria tanto ricca di valori da custodire sempre vivi nell'impegno assistenziale accanto ai sofferenti, sono stati celebrati anche i **100 anni dalla nascita di Santa Gianna Beretta Molla**, donna, medico ma soprattutto madre fino al sacrificio più estremo. In Suo ricordo in una mostra allestita presso il Policlinico Gemelli.



Ma i riflessi positivi dello sviluppo di questo modello travalicano, oggi, il servizio medico-assistenziale in senso proprio alimentando anche **percorsi formativi e di studio scientifico**, sia di tipo **osservazionale** di lungo periodo (**storia naturale**), sia di **ricerca** in senso proprio (**Progetto Down**).

Questo nuovo modello di Hospice Perinatale poggia su sinergie, competenze mediche di alto profilo, expertise, lavoro di squadra, nuovi modelli assistenziali supportati da realtà associazionistiche e solidali al fine di definire un unico percorso assistenziale che prende in carico la mamma, il nascituro e l'intero nucleo familiare, per aiutarli a gestire al meglio l'evento patologico. Il modello ha il vantaggio di andare a colmare gli enormi vuoti assistenziali in cui si imbattono le mamme (ed i corrispondenti nuclei familiari) che ricevono, in gravidanza, una diagnosi di patologia del proprio bambino delineandosi come una realtà medica che, nel concretizzare quell'“**alternativa**” (scientifica, umana e sociale) all'interruzione di gravidanza, di cui spesso si parla, e nello scalzare ogni logica eugenetica, si definisce in termini di innovazione, sviluppo scientifico e alto valore medico e umano puntando a diventare elemento di eccellenza per l'intera struttura ospedaliera. In questo contesto, l'Hospice Perinatale ricompone una scala di valori che vede al primo posto la tutela della vita nascente e la cura del feto, ovvero il bambino, l'essere umano, il paziente.

L'Hospice Perinatale nel modello del Policlinico Gemelli

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 riferimento 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.

PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEDICATO ALLE GRAVIDANZE CON PATOLOGIE FETALI AD ALTO RISCHIO E/O TERMINALI

Il Percorso Clinico Assistenziale (PCA) è uno strumento di gestione clinica usato per definire, in accordo *all'Evidence-Based Medicine* (EBM), il migliore processo assistenziale che risponda a specifici bisogni di salute, per ridurre la variabilità non necessaria e per aumentare la qualità dell'assistenza e del servizio offerti.

Nel 2021, in riferimento all'Hospice Perinatale, è stato avviato il lavoro di elaborazione di un **percorso clinico assistenziale dedicato alla gestione dei casi di gravidanze con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali**.

Va rilevato che la definizione di un percorso clinico assistenziale dedicato all'Hospice Perinatale assume, all'interno del nostro istituto, una valenza che va molto oltre l'organizzazione gestionale dei processi di cura. Definire l'Hospice in termini di percorso clinico significa, innanzitutto, riconoscere in via istituzionale un lavoro assistenziale che si è autodefinito negli anni secondo caratteristiche nuove rispetto agli standard tradizionali e che, proprio per tale ragione, spesso fatica ad essere inquadrato e compreso in tutte le sue dinamiche.

Analizzando la variabilità dei percorsi clinici e le evoluzioni, spesso inaspettate, dei casi trattati, si è, infatti, reso necessario un ulteriore sforzo di identificazione di parametri univoci a cui fare riferimento per definire i vari step del percorso, nonché gli indicatori necessari per il monitoraggio dello stesso e il raggiungimento degli obiettivi preposti; ma grazie, ancora una volta, al lavoro di squadra tra **UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici, Gruppo Hospice, Uoc di Ostetricia e Patologia ostetrica e Fondazione il Cuore in una Goccia** è stato realizzato un documento che concretizza il percorso Hospice Perinatale riuscendo ad inglobare aspetti clinici, etici e solidali, intensi in senso ampio, in una continuità assistenziale che enfatizza il lavoro delle singole unità operative coinvolte ma, soprattutto, le sinergie prodotte dall'unione delle competenze.

LA CONSULENZA SPECIALISTICA IN HOSPICE

Nella definizione del percorso clinico-assistenziale un ruolo centrale è stato attribuito alla **consulenza specialistica in Hospice** intesa come un approfondimento “reale” e “dedicato” ed un’ulteriore precisazione della consulenza che normalmente fa seguito ad un esame diagnostico, specie quando vengono rilevate problematiche prenatali. Tale approccio consulenziale ha connotazioni ben precise.

Per comprendere meglio la questione basti pensare al fatto che la maggior parte delle pazienti che approdano in Hospice hanno già in mano una diagnosi ed una, o anche più, consulenze effettuate altrove. La domanda allora è: “Che cosa rende la consulenza fatta in Hospice diversa dalle altre? Perché le famiglie decidono molto spesso, dopo questo tipo di consulenza, di proseguire la gravidanza anche in casi di patologie di estrema gravità (si pensi ad es. alle condizioni polimalformative)?

Intanto occorre partire dai principi generali che definiscono questo tipo di consulenza:

1. Ogni referto che metta in evidenza una fragilità prenatale necessita sempre di **un’approfondita attività consulenziale**.
2. Occorre contrapporre alla “fretta” della diagnosi **elementi di precisazione diagnostica riportati in letteratura**.
3. Attraverso un’informazione scientificamente puntuale e corretta, bisogna rendere i futuri genitori pienamente **consapevoli delle scelte** che andranno a compiere.
4. La consulenza in Hospice 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 terminalità, informando la paziente/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.

È ragionevole pensare che sia proprio il punto 4 a fare la differenza e a consentire alla coppia di avere il quadro completo delle possibilità e di compiere consapevolmente la scelta. Questo passaggio da una, più meno, forzata indicazione all’interruzione di gravidanza, alla visione di un ventaglio di strade percorribili con il sostegno dei curanti, cambia totalmente la visione della patologia e alleggerisce il peso della diagnosi, per quanto essa rimanga sfavorevole. Il motivo che invece spinge, poi, i genitori alla scelta di proseguire la gravidanza rimane insito nella profondità del legame genitori – figli che, solo la mancanza di supporto e la conseguente paura fa, in alcuni casi, vacillare.

CASISTICA

- **Dati luglio 2021-dicembre 2021**

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS LUGLIO 2021 - DICEMBRE 2021				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%
ALTRE CASISTICHE	3	15	18	33,33
POLIMALFORMATIVE	8	5	13	24,07
STRUTTURALI	4	6	10	18,52
CROMOSOMOPATIE	3	3	6	11,11
LINFOANGIOMATOSI	1	2	3	5,56
P-PROM	0	3	3	5,56
MALATTIE INFETTIVE	0	1	1	1,85
TOTALI	19	35	54	100

Semestre precedente %
22,64
24,53
9,43
1,89
22,64
13,21
5,66
100

Tabella 1

DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT CASI	%
RX / Farmaci/ Stupefacenti in gravidenza	0	10	10	55,56
Patologie materne	3	5	8	44,44
TOTALI	3	15	18	100

Tabella 2

L'analisi della casistica generale rileva un numero complessivo di richieste sostanzialmente stazionario rispetto al precedente semestre (**54** casi totali rispetto ai 53 del precedente semestre) con un lieve incremento delle consulenze effettuate.

I casi indirizzati in Hospice sono stati 14 (**25.93%**) rispetto agli 8 del semestre precedente (**15.09%**). Entrando nel merito dei singoli raggruppamenti, il maggior numero di casi ricade sotto la voce "altre casistiche" (18 casi) con un incremento del 10.69% (da 12 a 18 casi) e con percentuali aumentate nel sotto raggruppamento relativo ai farmaci in gravidanza (**dall'8.33% al 55.56%**).

Quest'ultimo dato è collegato a diverse richieste inerenti alla vaccinazione anti covid in gravidanza. La paura dei potenziali rischi legati al vaccino, già fortemente percepita nella popolazione generale, è risultata ovviamente amplificata nei casi di gravidanza in corso e, nonostante le indicazioni e rassicurazioni del Ministero della Salute, molte future mamme hanno continuato a ricercare pareri presso i loro medici di fiducia (settimane più opportune, rischi, indicazioni e benefici). L'importanza di questo tipo di consulenza, in un momento caratterizzato anche da una grande fragilità emotiva ed incertezza sul comportamento più idoneo a proteggere la propria salute e, nel caso delle future mamme, quella del proprio bambino, è messa in evidenza dal fatto che in uno dei casi trattati, con vaccinazione eseguita prima di venire a conoscenza dello stato di gravidanza, la gestante, nonostante le rassicurazioni, ha optato per l'interruzione di gravidanza.

Fuori dai numeri della nostra casistica è significativo rilevare come la questione vaccino riguardi anche la fase preconcezionale, ovvero richieste di chiarimenti sulla vaccinazione anticovid prima del concepimento. In tali casi la consulenza ha avuto come fine di tranquillizzare quelle coppie che riferivano alla vaccinazione e non all'ipertermia da vaccino, il riportato aumento dell'abortività spontanea del 1° trimestre.

Sempre sotto la classificazione "altre casistiche" si riportano i casi legati a **particolari condizioni materne** rispetto alle quali è doveroso un approfondimento su 2 casi di gravi patologie immunoematologiche.

Prima, però, di entrare nel merito dell'analisi clinica dei casi, va ricordato che, per quanto attiene alla problematica dell'incompatibilità materno-fetale, il Centro di diagnosi prenatale del Gemelli è stato da 40 anni un riferimento nazionale per il trattamento invasivo e non invasivo di questa grave patologia. Basti ricordare che i casi di isoimmunizzazione Rh seguiti sono stati più di 1000 con diversità di gravità fra bambini idropici e bambini non idropici. Il numero delle trasfusioni intrauterine ha superato le 427 esecuzioni con approcci diversificati e integrati, con analgesia al feto e digitalizzazione materna per sostenere il lavoro cardiaco fetale (quest'ultima utilizzata nei primi vent'anni di attività clinica). Molto importanti sono stati nel corso degli anni le integrazioni terapeutiche all'approccio trasfusionale intrauterino ecoguidato, con l'esecuzione in epoche precoci di cicli continuati di plasmaferesi materna e somministrazioni seriali alla madre di immunoglobuline ad alte dosi portando la sopravvivenza di questi feti gravemente anemici al 90 % con ottimi follow up a 6 anni. Come epicrisi storica ricordiamo che nel nostro centro è stato trattato il caso con il più alto titolo di Coombs al mondo: 1/64000¹, esitato dopo nove trasfusioni (in una paziente con nove morti endouterine pregresse) in un taglio cesareo a 27 settimane. Il bambino ha adesso 22 anni.

Tornando alla nostra casistica, i due casi menzionati, trattati nello scorso semestre, presentano storie naturali differenti sul piano della sequela clinica e del risultato finale della gravidanza.

¹ Noia G, De Santis M, Romano D, Cavaliere AF, Ligato MS, Petrone A, Fortunato G, Filippetti F, Caruso A, Mancuso S. Complementary therapy for severe Rh-alloimmunization. Clin Exp Obstet Gynecol. 2002;29(4):297-301. PMID: 12635750.

Il **primo caso** riguarda una terzigravida con isoimmunizzazione anti-Kell (kk nella madre, Kk nel padre), immunizzata con produzione di anticorpi dopo la seconda gravidanza. Non essendovi protezione per la mancanza della profilassi anti-Kell (le immunoglobuline che vengono somministrate sono anti D), la paziente ha sentito diversi pareri che le consigliavano di interrompere la gravidanza per i rischi attuali e futuri del feto legati alle problematiche dell'incompatibilità. Si è trattato, dunque, di un caso tipico di terminalità indotta e non reale, dovuto ad una non precisa conoscenza della storia naturale di un processo immunoematologico che poteva essere monitorizzato sul piano ecografico e flussimetrico. Inoltre, con il dosaggio del titolo anticorpale materno si può scegliere di intervenire, eventualmente, con trasfusioni intrauterine e/o altri approcci diagnostici e terapeutici per ottimizzare l'età gestazionale del parto e del tipo di parto (se vaginale o taglio cesareo). Così è stato: la paziente, dopo una prima consulenza attraverso la quale è stato delineato il quadro diagnostico, prognostico e terapeutico completo (consulenza Hospice) ha scelto di proseguire la gravidanza ed è entrata nel percorso Hospice seguita dal Prof. Marco De Santis. La monitorizzazione dell'eventuale anemia fetale (che non c'è stata), è esitata in un parto naturale alla settimana 41+2, con bambina di 3520 gr. di peso e 52 cm. di lunghezza, dimessa dopo 4 giorni con lieve ittero (8 gr. /dl).

Il **secondo caso** riguarda una paziente con gravidanza gemellare e grave isoimmunizzazione Rh (immunizzata nella 1° gravidanza pur avendo fatto Immunoglobuline alla 28° settimana) con un Coombs 1/2048. Anche per lei ci fu, in altra sede, il consiglio di ricorrere all'interruzione volontaria di gravidanza ma la consulenza in Hospice ha aperto ad alternative diagnostico-terapeutiche. Anche qui un caso di terminalità indotta. A seguito della nostra consulenza, quindi, la paziente ha deciso di andare avanti. Si è proceduto con controlli seriali in Hospice, plasmaferesi per togliere dal circolo una grossa quantità di quelli già prodotti e immunoglobuline endovena ad alte dosi per bloccare gli anticorpi che si riformano. Trasfusioni intravascolari (2 prenatalmente e 1 post-natalmente). Dopo l'ultima trasfusione intravascolare intrauterina uno dei due gemelli è andato incontro all'extitus e si è deciso, a scopo precauzionale, di far nascere l'altro gemello. Si è, quindi, proceduto con taglio cesareo alla 28ª settimana con la nascita di un bambino di 1100 gr. di peso, Apgar 7- 9, che attualmente sta bene.

RELAZIONE SEMESTRALE
LUGLIO 2021 – DICEMBRE 2021

Tabella 3

DETTAGLIO POLIMALFORMATIVE								
TOT. CASI 13	CROMOSOMOPATIE			CARDIOPATIE	LINFOANGIOMATOSI	STRUTTURALI		
	T18	T13	T21					
F.S.			1	1		1	PG	Nato. In cura
C.I.	1					1	PG	Morte perinatale
D.M.					1	1	PG	Nato. In cura
I.S.			1	1			PG	Nato. In cura
T.S.	1				1		PG	Aborto spontaneo
P.A.		1			1	1	IVG	
C.E.			1	1			PG	Gravidanza in corso
N.G.			1		1		PG	Aborto spontaneo
C.G.	1			1			PG	Nato. In cura
B.T.			1			1	IVG	
R.E.			1		1		PG	Aborto spontaneo
C.E.					1	1	PG	Morte perinatale
C.S.						1	PG	Nato. In cura
	3	1	6	4	6	7		
Tot. Cromosomopatie 10								

	gravidanza
	consulenza

PG	Prosecuzione gravidanza
IVG	Interruzione volontaria di gravidanza

Tabella 4

CROMOSOMOPATIE DATI AGGREGATI			
	SOLO CROMOSOMOPATIE	CROMOSOMOPATIE NELLE POLIMALFORMATIVE	TOTALE
T21	1	6	7
T18	1	3	4
T13	0	1	1
T16	1	0	1
SINDROME KLINEFELTER	1	0	1
TRASLOCAZIONE ROBERTSONIANA	1	0	1
SINDROME DA MICRODELEZIONE	1	0	1
	6	10	16

Altre riflessioni riguardano le sindromi polimalformative, invariate come numero nel totale (13) ma aumentate come numero di gravidanze (da 5 a 8) rispetto alle consulenze. Le considerazioni più importanti riguardano sempre la complessità del quadro che coinvolge cardiopatie, linfoangiomatosi e malformazioni strutturali di altri distretti. Il tasso di prosecuzione della gravidanza (**84.61%**) rimane alto. Su 13 casi, sono stati rilevati 2 ivg. Degli 11 casi che hanno proseguito la gravidanza, 3 sono incorsi in aborto spontaneo; mentre il dato perinatale evidenzia che sui 7 bambini nati (per un caso la gravidanza è ancora in corso) 5 sono attualmente viventi e in cura (**71.4 %**) e 2 sono deceduti in epoca perinatale (**28.6%**).

La lettura sinergica della tabella delle cromosomopatie, invece, vede un incremento di afflusso sia nelle alterazioni cromosomiche singole (6), sia in quelle aggregate in quadri polimalformativi (10), a significare che la domanda di assistenza in queste condizioni molto severe è cresciuta. Se si considera la brevità dell'intervallo temporale di riferimento, la numerosità dei casi di cromosomopatie giunti alla nostra attenzione e la rarità di alcuni di essi (come le trisomie 13 e 16), sommata al tasso complessivo di prosecuzione della gravidanza, portano a due considerazioni generali:

- la decisione di interrompere una gravidanza è frequentemente dettata più da una mancata risposta assistenziale che da una reale volontà dei genitori
- ne deriva che spesso a preoccupare i futuri genitori è più il non riuscire ad offrire un'assistenza adeguata al proprio bambino che non la presenza della patologia in sé.

Una piccola nota va fatta in merito ai casi di Trisomia 21, 7 in totale (6 nel precedente semestre); 3 dei casi seguiti sono entrati a far parte del progetto di ricerca sulla Sindrome di Down attualmente in corso presso il nostro istituto. La costanza di afflusso dei casi è, dunque, da attribuire anche alla possibilità di offrire percorsi di cura che, sia pur sperimentali, incontrano il favore dei genitori.

Un'ultima considerazione riguarda la provenienza delle richieste, 20.37% in ambito regionale e **79.63%** in ambito nazionale e internazionale ad indicare la rilevanza in Italia e anche all'estero della nostra proposta assistenziale.

DOCUMENTI CONDIVISI

Un elemento fondamentale nell'evoluzione dell'assistenza alle gravidanze patologiche, nonché strumento operativo caratterizzante l'attività dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, è rappresentato dal cosiddetto “**Documento Condiviso di Orientamento Etico Assistenziale**”.

Il Documento Condiviso è espressione di un processo decisionale condiviso con il paziente (con la coppia di genitori, nel caso specifico dell'Hospice Perinatale), che 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, ma anche una metodologia per facilitare e condividere le decisioni, permettendo a tutti coloro che sono coinvolti di esprimere le loro voci.

Frutto dell'unione e del coordinamento tra l'attività clinica e le riflessioni di tipo etico, il documento condiviso è forse lo strumento che meglio traduce operativamente il lavoro di team, tipico dell'Hospice, e l'approccio interdisciplinare e multidisciplinare seguito per la gestione delle complesse problematiche prenatali che approdano in Hospice.

Le caratteristiche peculiari del Documento Condiviso sono:

- a) **L'analisi del contesto**, che viene effettuata per ogni singolo caso, sia sul piano della metodologia diagnostica e terapeutica sia sul piano della bioetica clinica (attraverso l'utilizzo delle “four boxes” (quattro criteri) di A.R. Jonsen) e dei valori in gioco, da parte dei vari specialisti coinvolti, non solo personale medico e figure sanitarie, ma anche eticisti, psicologi e, laddove richiesti, assistenti spirituali. In particolare, proprio in relazione all'aspetto spirituale, la consapevolezza di quanto questa dimensione sia determinante nella relazione di cura porta ad avere uno sguardo attento ai bisogni spirituali della paziente/coppia, per accoglierli e integrarli nel percorso stesso.
- b) **L'approccio/metodologia relazionale**, per cui:
 1. all'interno dell'équipe arricchisce la comunicazione tra i vari specialisti (ginecologi, ostetriche, genetisti, neonatologi, dismorfologi, chirurghi pediatri, neurochirurghi infantili, cardiologi pediatri, infermiere, psicologi, assistente spirituale e bioeticisti) e produce sinergie pratiche e riflessioni teoriche che si integrano e si chiariscono a vicenda, generando le decisioni condivise;
 2. con la paziente apre uno spazio di ascolto attivo e di fiducia, all'interno del quale la paziente condivide pensieri, timori, emozioni e aspettative riguardo all'evoluzione e alla tempistica della patologia di cui è affetto il feto, ad esprimere i suoi valori e desiderata relativamente all'assistenza e alle cure da pianificare. In questo spazio di relazione è importante la presenza del partner e eventualmente di altri familiari (parenti e/o persone

care in generale), laddove possibile e con il consenso della paziente: non è più, dunque, la singola paziente ad essere presa in carico, ma l'intero nucleo familiare.

c) **La personalizzazione del caso:** nell'epoca della medicina personalizzata dove ogni decisione medica, terapia, intervento viene calibrata sul singolo caso, a seconda delle caratteristiche individuali biopsicofisiche del paziente, anche la pianificazione condivisa delle cure si caratterizza per il suo "cucirsi addosso" ad ogni singolo paziente, con particolare riguardo alla sua personalità, al contesto familiare e psicosociale e alla sua condizione di malattia. Infatti, può essere oggetto della pianificazione non solo un percorso strettamente clinico e la sua tempistica, ma anche la possibilità del battesimo, di un supporto spirituale e/o psicologico.

d) **La valutazione interdisciplinare.** La condivisione delle competenze nelle discipline coinvolte nella valutazione, e la loro interazione all'interno della riflessione, non porta a un mero sommarsi quantitativo di informazioni e conoscenze, bensì a una mutua integrazione che amplia e arricchisce l'orizzonte della riflessione stessa, anche alla luce dei valori morali e dei principi propri della bioetica clinica. Il movimento sinergico che ne scaturisce fa sì che gli elementi clinici e contestuali di ogni caso specifico portino inevitabilmente a ripensare anche agli aspetti teorici, che a loro volta dal contesto vengono illuminati e arricchiti, al fine di giungere a identificare il miglior bene per le persone che vengono assistite

e) **L'impatto positivo sul paziente/famiglia.** La presa in carico globale della paziente/coppia li rassicura, dando loro la possibilità di riflettere sulle proprie priorità e di esprimere la propria voce riguardo il suo percorso di cura in un contesto relazionale di fiducia, soprattutto là dove viene comunicata una diagnosi fetale infausta con una prospettiva limitata di vita.

Tutto ciò richiede un adeguato tempo di confronto e condivisione, sia all'interno dell'équipe sia nel momento in cui avviene l'incontro con il paziente e la sua famiglia. Ogni Documento Condiviso, pertanto, necessita di un tempo di elaborazione, in cui è possibile identificare alcuni momenti chiave:

➤ **un primo momento di approfondimento del caso clinico e dei quesiti etico-assistenziali** connessi e di confronto tra i vari specialisti clinici e non, che si riuniscono collegialmente per discutere e analizzare il caso e le istanze etiche connesse, al fine di individuare, alla luce della diagnosi e della prognosi, gli obiettivi di cura e le opzioni terapeutiche/palliative percorribili.

➤ **un secondo momento di incontro e di dialogo con la paziente/coppia**, durante il quale l'équipe comunica la diagnosi, la prognosi, gli interventi possibili (anche palliativi) con i relativi benefici/rischi per il feto e la mamma e la paziente/coppia ha la possibilità di interagire con tutti gli specialisti coinvolti, ponendo domande e ricevendo risposte in relazione a tempistiche, modalità e opzioni terapeutiche dell'assistenza. Di rilevante importanza è l'utilizzo di un linguaggio comprensibile ed empatico.

Qualora si valuti la possibilità di ricorrere a trattamenti intensivi/invasivi, anche a fini palliativi, tale valutazione terrà conto del reale beneficio clinico globale che ne riceverebbe il feto. È questo il momento più delicato di tutto il percorso, in quanto nel dialogo che si instaura prende forma e si rafforza quell'alleanza terapeutica che fa sentire la paziente/coppia "non più sola, ma accompagnata", perché presa in carico e accolta nelle sue riflessioni, nel suo vissuto, nelle sue paure, nei suoi problemi, nei suoi bisogni.

La presenza di 10-12 specialisti che offre un tempo abbastanza congruo (2 ore, 2e 1/2 di intervallo decisionale), ha un grosso impatto positivo nella percezione che ha la paziente, nel sentirsi seguita, affiancata, accompagnata

in un continuum relazionale che, a partenza dei primi incontri con i vari competenti del gruppo, realizza poi un momento finale con tutta l'équipe.

- **Un terzo momento di elaborazione scritta della valutazione interdisciplinare** da parte dell'eticista clinico. Prende così forma il Documento Condiviso, che viene firmato da tutte le parti coinvolte e allegato alla cartella clinica.

Tale documento può essere utilizzato da tutti quegli operatori sanitari e in tutte quelle sedi dove non è stata ancora sviluppata la cultura dell'accompagnamento dell'Hospice, assicurando uniformità nella gestione del caso e un riferimento per équipe diverse che si possono succedere nel tempo e nelle diverse sedi.

Un lavoro, quello dei documenti condivisi, che si è tradotto negli anni in risultati di grande rilevanza clinica e scientifica, e che ha ridisegnato l'organizzazione e gestione di questi percorsi assistenziali ad elevata complessità.

I documenti condivisi sono strettamente legati al **Servizio di Consulenza di Etica Clinica** che ne guida la realizzazione tracciando, di volta in volta, i confini dell'azione clinica e che, nel nostro gruppo Hospice, trova riferimento nelle persone del **Prof. Antonino Spagnolo**, del **Prof. Dario Sacchini** e della **Dott.ssa Barbara Corsano**.

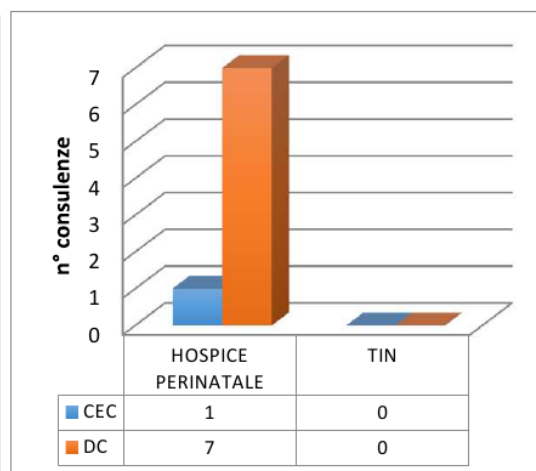
Tabella 5 - Documenti Condivisi Luglio-Dicembre 2021

**DATI HOSPICE PERINATALE
(dal 1 luglio al 31 dicembre 2021)**

HOSPICE PERINATALE LUG-DIC 2021									
Richiesta di CEC	PZ	EPOCA PRENATALE	CEC	DC	Richiesta di CEC	PZ	EPOCA POST NATALE (TIN)	CEC	DC
23-lug	PI	Ernia diaframmatica sinistra con dislocazione stomaco in torace		1			Partorito in urgenza in altra struttura, bimbo deceduto dopo qualche ora		
21-set	CI	Trisomia 18		1			Deceduta qualche ora dopo la nascita		
22-ott	CGRN	ipercogenicità renale bilaterale fetale in pz sottoposta a trapianto renale per IRA insorta su policistosi renale		1			Bimbo vivo e dimesso, in follow-up		
08-nov	AJ	displasia renale bilaterale		1			Bimbo deceduto qualche ora dopo la nascita		
				4					

Tabella 6 - Riepilogo Documenti Condivisi 2021

DATI HOSPICE PERINATALE 2021									
HOSPICE PERINATALE 2021									
Richiesta di CEC	PZ	EPOCA PRENATALE	CEC	DC	Richiesta di CEC	PZ	EPOCA POST NATALE (TIN)	CEC	DC
19-mar	CC	Oloprosencefalia alobare con sospette ciclopia ed anomalie maxillo-facciali		1			Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore		
26-apr	GMG	Voluminoso encefalocele occipitale		1			Intervento neurochirurgico dopo la nascita, in prospettiva di dimissione		
28-apr	CE	Agenesia renale bilaterale fetale in oligoanidramnios	1				Tornata negli Stati Uniti		
28-mag	SE	Teratoma fetale e poliarnios		1			Procedura EXIT al parto e successivo trasferimento all'Ospedale Bambino Gesù per intervento		
23-lug	PI	Ernia diaframmatica sinistra con dislocazione stomaco in torace		1			Partorito in urgenza in altra struttura, bimbo deceduto dopo qualche ora		
21-set	CI	Trisomia 18		1			Deceduta qualche ora dopo la nascita		
22-ott	CGRN	ipercogenicità renale bilaterale fetale in pz sottoposta a trapianto renale per IRA insorta su policistosi renale		1			Bimbo vivo e dimesso, in follow-up		
08-nov	AJ	displasia renale bilaterale		1			Bimbo deceduto qualche ora dopo la nascita		
			1	7					



CONVEGNI MEDICO-SCIENTIFICI, INCONTRI, ATTIVITÀ FORMATIVE E CULTURALI

Come già evidenziato in diverse occasioni, lo sviluppo di un Hospice Perinatale non può prescindere da una propedeutica crescita culturale sul tema della vita nascente. Non si può pensare, in questi contesti, di approcciarsi solo “tecnicamente” alla patologia prenatale senza prima sviluppare la piena consapevolezza del significato di umanità insito in ogni vita che sta per nascere; un valore che eccettua dalla gravità della condizione patologica.

È per tale ragione che da anni la Fondazione il Cuore in una Goccia, in collaborazione con il gruppo Hospice del Policlinico Gemelli, è impegnata in progetti culturali e di formazione mirati sul tema delle fragilità prenatali.

In ognuno degli eventi realizzati, indipendentemente dalla tipologia (corsi, seminari, spettacoli ecc.) è stata sempre proposta una riflessione sui temi in questione supportata, da un lato, da fondamenti scientifici e dall’altro, da contributi testimoniali.

Nello scorso semestre, tra le varie iniziative vanno certamente evidenziati il **Corso di formazione** organizzato dal Cuore in una Goccia con il patrocinio del Policlinico Gemelli, dal titolo: *“La medicina condivisa e integrata delle fragilità prenatali: nuove frontiere scientifiche, umane e sociali”*. Si tratta della terza edizione del corso, organizzato con cadenza annuale, per approfondire i temi dell’Hospice Perinatale e delle gravidanze con patologie prenatali. Dopo lo stop imposto dalla pandemia, il corso del 2021 è stato riproposto in modalità e-learning e ha visto la partecipazione, tra i relatori, oltre che dei professionisti del gruppo Hospice del Gemelli, anche di illustri colleghi provenienti dall’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, dalla Fondazione MBBM/Ospedale San Gerardo-Monza e dall’Istituto G. Gaslini - Ospedale Pediatrico di Genova, a significare la volontà di favorire lo sviluppo di sempre nuovi scenari di accoglienza e di cura facendo rete con altre realtà ospedaliere italiane.

Sempre nell’ottica di promuovere la cultura dell’Hospice Perinatale, di grande importanza è stata la conferenza stampa tenutasi presso l’**Azienda Ospedaliera Sant’Anna e San Sebastiano di Caserta**, per presentare l’avvio di un percorso di Hospice Perinatale sul modello del Policlinico Gemelli. Nell’ambito di questa progettualità, promossa dalla Fondazione il Cuore in una Goccia, il nostro istituto ha, dunque, un ruolo chiave essendo il centro di riferimento per le attività formative e il supporto clinico-assistenziale. L’evento è stato presenziato da tutta la dirigenza del nosocomio casertano ed ha avuto grande risalto mediatico. A presentare il modello Hospice Perinatale del Gemelli, oltre alla mia persona in qualità di responsabile dell’Hospice, il Direttore di Clinica e Patologia Ostetrica, **Prof. Antonio Lanzone** che ha ribadito, al **Prof. Luigi Cobellis**, Direttore dell’U.O.C. di Ostetricia e Ginecologia e responsabile del progetto Hospice di Caserta, e al **Dott. Gaetano Gubitosa**, Direttore generale dell’Azienda Ospedaliera di Caserta, il supporto, da parte dell’équipe del Gemelli, per lo sviluppo del progetto.

▪ Briefings Hospice Perinatale

I casi trattati in Hospice Perinatale si presentano, il più delle volte, con quadri clinici di grande complessità; è per questo che l'attività formativa, oltre a dover essere "permanente", richiede lo studio dei casi e l'analisi tecnica delle procedure e terapie adottate nelle diverse condizioni. Per gli studenti, in particolare, osservare come il team Hospice determina gli interventi da porre in essere in relazione ad una specifica condizione patologica, adattando modalità e tempistiche alle caratteristiche del singolo caso, permette di sviluppare quella flessibilità nella comprensione e risoluzione dei problemi, fondamentale per il lavoro in Hospice. Non bisogna infatti dimenticare che, molto spesso, casi considerati privi di ogni prospettiva terapeutica, solo una volta giunti in Hospice hanno trovato il giusto percorso assistenziale, e che il fondamento operativo dell'Hospice non è curare ad ogni costo, ma "prendersi cura" del piccolo paziente e della sua famiglia.

C'è, dunque, nel lavoro dell'Hospice, una dinamicità assistenziale dettata dalla volontà di trovare risposte anche laddove altri non vedono prospettive; un approccio di speranza, questo, che spesso finisce per costruire scenari terapeutici innovativi con evoluzioni precedentemente insperate.

In questo contesto nasce l'idea dei briefings.

I briefings hanno la finalità di approfondire dei quadri inusuali di malformazione fetale di confine tra patologia fetale severa e quadri di life limiting conditions.

È stato, a tal fine, realizzato un format che prevedeva 10-12 minuti di slides e 18-20 minuti di discussione, con possibilità di sottoporre, anche successivamente, via mail, quesiti specifici. Le domande e le risposte sono state archiviate per future applicazioni.

4 i briefings realizzati sui seguenti temi:

- **DISPLASIA MULTICISTICA RENALE**
- **MEGAVESCICA SPERIMENTALE**
- **VANISHING KIDNEY**
- **ASCITE URINOSA**

Le registrazioni dei briefings sono accessibili on line a disposizione di studenti e specializzandi.

▪ **Convegni, eventi ed incontri formativi**



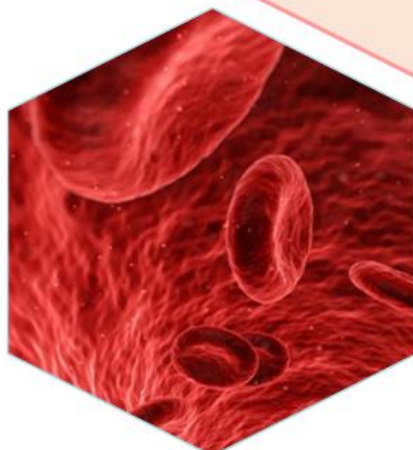
22/8/2021
**PREMIO INTERNAZIONALE
PER LA PACE
S. PAOLO VI**

Tra i premiati
Prof. Giuseppe Noia
Direttore Hospice Perinatale -
Centro per le Cure Palliative
Prenatali "S. 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 Onlus

Partecipazione:
Famiglia **Sant'Angelo -
Antonetti**, famiglia
testimone Cuore in una
Goccia

9/2021 – **MASTER II LIVELLO**
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza"

**Medicina trasfusionale:
immunoematologia
eritropiastrinica**



"L'anemia fetale: diagnosi e
terapie invasive e non
invasive"
Docente: **Prof. Giuseppe Noia**

RELAZIONE SEMESTRALE
LUGLIO 2021 – DICEMBRE 2021



Relatori:

S.E.R. Mons. Claudio Giuliodori - Assistente Ecclesiastico Generale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

Prof. Antonio Lanzone - Professore Ordinario di Ostetricia e Ginecologia Università Cattolica del Sacro Cuore - Direttore di Clinica e Patologia Ostetrica Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma

Prof.ssa Patrizia Vergani - Direttore UO di Ostetricia Fondazione MBBM/Ospedale San Gerardo-Monza - Direttore Scuola di Specializzazione di Ginecologia e Ostetricia Università degli Studi di Milano-Bicocca

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

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.

Prof.ssa Lucia Masini - Professore aggregato dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Dirigente Medico della Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" - I.R.C.C.S.

Prof. Luciano Pasquini - Primario di Cardiologia Perinatale - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Prof. Domenico Coviello - U.O.C. Laboratorio di Genetica Umana - I.R.C.C.S. Istituto G. Gaslini - Ospedale Pediatrico - Genova

Prof. Giuseppe Zampino - Direttore Centro malattie rare e difetti congeniti - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - I.R.C.C.S. -

2 ottobre 2021

**CORSO DI FORMAZIONE
Fondazione il Cuore in una Goccia**

Patrocinato dalla
Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" - I.R.C.C.S.

La medicina condivisa e integrata delle fragilità prenatali: nuove frontiere scientifiche, umane e sociali

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

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 della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Prof. Maurizio Genuardi - Direttore Istituto di Genetica Medica e Medicina Genomica UCSC - Roma Direttore UOC di Genetica Medica Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - I.R.C.C.S. - Roma

RELAZIONE SEMESTRALE
LUGLIO 2021 – DICEMBRE 2021



9/10/2021 – Incontro on line
FEDERVITA FVG
"LA DIFESA DELLA VITA NASCENTE
ATTRAVERSO LA CURA E
L'ACCOMPAGNAMENTO DELLE
FRAGILITÀ PRENATALI"

Interventi:
Prof. Giuseppe Noia – Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" – Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. – Roma e Presidente Fondazione Il Cuore in una Goccia
Dott.ssa Anna Luisa La Teano – Cofondatrice e Responsabile Braccio Familiare-Testimoniale Fondazione Il Cuore in una Goccia
Sig.ra Angela Bozzo – Cofondatrice e Responsabile Braccio Spirituale Fondazione Il Cuore in una Goccia
Dott.ssa Jenia Caccetta – Responsabile Sportello itinerante Sicilia Fondazione Il Cuore in una Goccia.



21 ottobre 2021
Aula Brasca
Policlinico Gemelli
Inaugurazione Mostra

Donna, medico, madre
e Santa:
**Santa Gianna
Beretta Molla**
a 100 anni dalla nascita

RELAZIONE SEMESTRALE
LUGLIO 2021 – DICEMBRE 2021



2021/2022
Corso di formazione
Ufficio Scuola e pastorale scolastica
della Diocesi di Oppido-Mamertina-Palmi

INTRODUZIONE A BIOETICA E QUALITÀ DELLA VITA. ASPETTI FILOSOFICI, ETICI, BIOLOGICI

Temi del prenatale in con la collaborazione della **Fondazione il Cuore in una Goccia**.

27 OTTOBRE 2021 - I° MODULO

Basi antropologiche e scientifiche della vita prenatale

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

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.

Dott.ssa Daniela Visconti – Ginecologa UOC ostetricia e patologia ostetrica - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

24 NOVEMBRE 2021 - II° MODULO

I traccianti di diagnosi prenatale e terapia fetale

Prof. Giuseppe Noia e Prof. Marco De Santis

Diagnosi prenatale. Terapia invasiva e non invasiva del feto in utero. L'alternativa all'aborto eugenetico: l'Hospice Perinatale.

Testimonianze delle famiglie della Fondazione il Cuore in una Goccia

19 GENNAIO 2021 - III° MODULO

Il supporto integrato alle gravidanze con patologie prenatali: familiare, spirituale, psicologico, carità fattiva e preghiera.

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 della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Testimonianze delle famiglie della Fondazione il Cuore in una Goccia.

RELAZIONE SEMESTRALE
LUGLIO 2021 – DICEMBRE 2021



18 novembre 2021

CONFERENZA STAMPA

ALL'AZIENDA OSPEDALIERA S. ANNA
E S. SEBASTIANO DI CASERTA, IL
PROGETTO HOSPICE DEL CUORE IN
UNA GOCCIA

In collaborazione con

**Fondazione Policlinico
Universitario "A. Gemelli"
I.R.C.C.S.**



Interventi:

Dott. Gaetano Gubitosa - Direttore generale dell'Azienda Ospedaliera di Caserta

Prof. Luigi Cobellis - Direttore dell'U.O.C. di Ostetricia e Ginecologia e responsabile del progetto Hospice di Caserta

Dott.ssa Angela Anecchiarico - Direttore sanitario Ospedale di Caserta

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. 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 Onlus

Interventi:

Prof. Antonio Lanzone - Direttore di Clinica e Patologia Ostetrica del Policlinico Gemelli

Dott. Italo Bernardo - neo Direttore dell'Unità operativa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale di Caserta

Dott.ssa Anna Luisa La Teano e **Sig.ra Angela Bozzo** - cofondatrici Fondazione il Cuore in una Goccia

Dott. Antonino Puerto - già primario di Pediatria dell'ASL di Caserta

Famiglia Mastroianni - Vertaldi - Famiglia testimone e Referente del Cuore in una Goccia per la regione Campania



3 Dicembre 2022
Cosenza

Galà di Beneficenza

Evento a sostegno del
Progetto Down
della Fondazione Il Cuore in una
Goccia in collaborazione con
Fondazione Policlinico
Universitario "A. Gemelli"-
I.R.C.C.S.

RELAZIONE SEMESTRALE
LUGLIO 2021 – DICEMBRE 2021



10 Dicembre 2021
Cappella S. Giuseppe
Moscati – Policlinico Gemelli

Ricordando Madre Teresa:
**40 anni di memoria,
passione, conforto per la vita
nascente**

Santa Messa
Celebrazione di

S.E. Rev. Mons. Claudio Giuliodori

Assistente Ecclesiastico Generale
dell'Università Cattolica del Sacro
Cuore



11 dicembre 2021
**Concerto di
beneficenza**

Orchestra Papillon
a sostegno della
**Fondazione il Cuore in una
Goccia**

▪ Radio



29/12/2021
Rubrica "**Maternità e genitorialità**".
"Difesa della vita e cultura della cura: la forza della collaborazione trascienza, fede, famiglia e media".
Ospite: **Prof. Giuseppe Noia**, Direttore dell'Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. 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 Ets.

29/11/2021
Rubrica "**Maternità e genitorialità**".
"La cura nelle parole del Vangelo: effatà!".
Ospite: **Don Nunzio Currao** - Assistente pastorale del personale del Policlinico Universitario Agostino Gemelli e docente di teologia.

30/10/2021
Rubrica "**Maternità e genitorialità**".
"La cura nelle parole del Vangelo".
Ospite: **Padre Emanuele Sgarra**, Parroco parrocchia universitaria San Paolo Apostolo (Dehoniani) UniCal Rende (CS).

29/09/2021
Rubrica "**Maternità e genitorialità**".
"La cura attraverso il sollievo della sofferenza".
Ospiti: **Sig. Andrea Calautti** - Famiglia testimone e referente regionale Fondazione il Cuore in una Goccia per il Piemonte
Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le cure palliative prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma e Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus
Dot. Giulio Siena, già Direttore responsabile Ufficio Stampa di Casa Sollievo della Sofferenza e Direttore della Rivista "La Casa Sollievo della Sofferenza".

30/08/2021
Rubrica "**Maternità e genitorialità**".
"L'Hospice Perinatale come risposta ai bisogni anche spirituali della coppia, come parte integrante della cura nella presa in carico delle maternità difficili"
Ospiti: **Dot. Roberto Corbella** - padre di Chiara Corbella Petrillo e Segretario generale dell'Associazione Per Roma
S.E.R. Mons. Claudio Giuliodori - Assistente Ecclesiastico Generale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore
Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le cure palliative prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma e Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

▪ **Articoli e rassegna stampa**

14-11-2021 **Il Popolo** - *Un convegno sulla difesa della vita nascente. Accompagnamento delle fragilità prenatali.*

**PROGETTO HOSPICE AZIENDA OSPEDALIERA S. ANNA E S. SEBASTIANO DI CASERTA -
RASSEGNA STAMPA**

11-11-2021 - **Gazzetta di Caserta** - *All'AORN di Caserta progetto per un percorso assistenziale dedicato a gravidanze con patologie prenatali*

12-11-2021 - **Casertaprimapagina** - *All'Ospedale Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta il progetto "Il Cuore in una Goccia" dedicato alle gravidanze con patologie prenatali*

16-11-2021 - **Il Mattino - Caserta** - *Mamme e neonati con difficoltà. Ora c'è l'Hospice al Sant'Anna*

17-11-2021 - **Clarus** - *Asl Caserta, un progetto che "cura" le gravidanze con gravi diagnosi per i nascituri*

17-11-2021 - **Sir** - *Patologie prenatali: Fondazione il Cuore in una Goccia, domani a Caserta presentazione di un percorso assistenziale dedicato*

18-11-2021 - **Ansa** - *Sanità: in ospedale Caserta primo hospice perinatale del Sud Percorso assistenziale per gravidanze con patologie prenatali*

18-11-2021 - **Appiapolis** - *Nasce nell'AORN "Sant'Anna e San Sebastiano" di Caserta il primo Hospice Perinatale del sud Italia*

18-11-2021 - **Corriere del mezzogiorno** - *Caserta, nasce in ospedale il primo hospice perinatale del Sud Italia*

18-11-2021 - **Edizione Caserta** - *Caserta, nasce in ospedale il primo hospice perinatale del Sud Italia*

18-11-2021 - **Tuttosanità** - *All'aorn caserta il primo Hospice Perinatale del sud Italia*

18-11-2021 - **Casertafocus** - *CASERTA - Nasce al 'Sant'Anna e San Sebastiano' il primo hospice perinatale del Sud Italia, la presentazione del progetto in collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia Ets*

18-11-2021 - **Casertaweb** - *Nasce nell' Aorn "Sant' Anna e San Sebastiano" di Caserta il primo Hospice Perinatale del Sud Italia*

18-11-2021 - **Cronache della Campania** - *Nasce nell' ospedale di Caserta il primo Hospice Perinatale del Sud Italia*

18-11-2021 - **Expartibus** - *Nasce ad AORN Caserta il primo Hospice Perinatale del Sud Italia*

18-11-2021 - **Gazzetta di Caserta** - [Nasce all'AORN Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta il primo hospice perinatale del Sud Italia](#)

18-11-2021 - **La Rampa** - [Nasce nell' Aorn Caserta il primo Hospice Perinatale del sud Italia](#)

18-11-2021 - **Ondawebtv** - [Ospedale Di Caserta, Il Primo Hospice Perinatale Del Sud Italia](#)

18-11-2021 - **Tv medica** - [Hospice perinatale: nasce a Caserta la prima struttura del sud Italia](#)

18-11-2021 - **VesuvioLive.it** - [Caserta, nasce il primo hospice perinatale del Sud Italia](#)

19-11-2021 - **Goldwebtv** - [Video. Ce. All'ospedale presentato il progetto per realizzazione Hospice Perinatale. Sarà il secondo in Italia. Le interviste](#)

19-11-2021 - **Il mattino** - [Complicazioni nel feto. C'è l'Hospice Perinatale](#)

19-11-2021 - **Dea Notizie** - [Nasce nell'AORN "Sant'Anna e San Sebastiano" di Caserta il primo hospice perinatale del Sud Italia](#)

23-11-2021 - **Caserta News** - [All'ospedale di Caserta nasce il primo hospice per i bambini malati prima di nascere](#)

23-11-2021 - **Goldwebtv** - [CASERTA. Presentato il progetto di realizzazione dell'Hospice Perinatale](#)

25-11-2021 - **"La Valsusa"** - Settimanale diocesano - [La storia del piccolo Gabriele, accolto con fede e venuto al mondo per il tempo di un abbraccio.](#)

GALÀ DI BENEFICENZA A SOSTEGNO DEL PROGETTO DOWN. RASSEGNA STAMPA

16 dicembre 2021 - **Parola di vita** - [Un Galà di beneficenza per il "Progetto Down"](#)

2 dicembre 2021 - **quicosenza.it** - [A Carolei il Galà di beneficenza a sostegno del "Cuore in una Goccia"](#)

1° dicembre 2021 - **Gazzetta del Sud** - [Partono nel capoluogo bruzio le manifestazioni di solidarietà](#)

30 novembre 2021 - **cosenzapost.it** - [A Cosenza il Galà di beneficenza a sostegno del Cuore in una Goccia](#)

20 Ottobre 2021 - **www.ilcuoreinunagoccia.org** - [Trisomia 18: approfondire le conoscenze per creare nuovi percorsi assistenziali.](#)

RIEPILOGO

L'epicrisi conclusiva è la seguente:

1. L'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli affonda le sue radici in una lunga storia di accoglienza della vita nascente che ne segna la nascita.
2. Il lavoro dell'Hospice Perinatale spinge ad un impegno costante in più direzioni: clinico- assistenziale, formativo- culturale, di studio e ricerca, progettuale, di costruzione collaborativa.
3. Il modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli si esprime oggi in un **percorso clinico-assistenziale** con caratteristiche sue proprie.
4. La cultura dell'Hospice Perinatale, supportata dalla Fondazione Il Cuore in una Goccia, nell'attuazione del modello Gemelli, continua ad essere riferimento nazionale per le famiglie gravate da diagnosi prenatali di gravi patologie fetali.
5. Nell'ambito delle casistiche gestite, la gravità delle patologie affluite si desume dai quadri diagnostici afferiti: cromosomopatie, sindromi polimalformative, linfoangiomasiosi e cardiopatie fetali.
6. Il tasso di prosecuzione della gravidanza, sia nella casistica generale (**79.63%**), sia nelle sindromi polimalformative (**84.61%**), rimane alto, a significare che l'abbraccio sinergico delle famiglie risponde alla desolazione, alla solitudine e all'abbandono terapeutico che molte coppie incontrano nel loro desiderio di accompagnare il loro bambino malato;
7. I frutti di questa impostazione, multidisciplinare e interdisciplinare, continuano a ribadire che la risposta alla sofferenza familiare di diagnosi prenatali infauste, non può essere solo scientifica ma la coesistenza di condivisioni con altre famiglie e il supporto di natura spirituale, psicologica e solidale, disvelano i veri bisogni della problematica prenatale che si vive in tutta la famiglia. Il modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, fa sì che la medicina prenatale diventi una risposta, non solo etica, scientifica ed umana, ma come vero e proprio **servizio sociale**.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Il report semestrale dell'attività dell'Hospice Perinatale, ci offre lo spunto per diverse riflessioni:

- la prima riguarda il **significato di accompagnare le condizioni di fragilità fetale**, questione difficilmente comprensibile per chi è intriso di “cultura dello scarto”. La costanza delle richieste provenienti dalle famiglie evidenzia il senso e la validità di questo orientamento assistenziale che si esplica in una molteplicità e varietà di interventi a favore del nascituro e della famiglia, in una concezione di dignità antropologica e umana dello “spessore esistenziale” di ogni singolo caso; punto, quest'ultimo, che fa da bussola per azioni e decisioni cliniche spesso impegnative sia sul piano etico - scientifico che umano. Alla luce delle casistiche analizzate, si può affermare che quanti ritengono che le “risorse” umane e mediche impiegate nell'assistenza alle fragilità prenatali potrebbero essere diversamente utilizzate, delineano una visione lontana dalla realtà scientifica e sociale nonché priva di spessore umano e spirituale.
- Qualsiasi medico nell'esercizio del proprio lavoro si confronta costantemente con la **sofferenza** ed il dolore dell'uomo, ma i medici dell'Hospice Perinatale toccano con mano una sofferenza forse ancora più “destabilizzante”; una sofferenza che coinvolge una creatura umana prima ancora che venga al mondo; una sofferenza che spesso vede coincidere nascita e morte terrena in uno stesso istante. In questo contesto, è quasi inevitabile confrontarsi sul senso della sofferenza umana. Giovanni Paolo II la rappresenta in questi termini: *“La sofferenza sembra appartenere alla trascendenza dell'uomo: essa è uno di quei punti, nei quali l'uomo viene in un certo senso «destinato» a superare sé stesso, e viene a ciò chiamato in modo misterioso”*. (Giovanni Paolo II, Lett. Ap. *Salvifici doloris* (11 febbraio 1984), n. 2: AAS76 (1984), 202.).
- Sul piano sociale è doveroso instaurare un sistema che, in un'ottica di **equità assistenziale**, deve consentire alle famiglie che desiderano accompagnare i propri figli con fragilità prenatali molto severe, di essere rispettate e aiutate a realizzare il “proprio” progetto genitoriale, senza discriminazioni o impedimenti di qualsiasi natura.
- Il concetto di **centralità e continuità assistenziale per le cure palliative** da effettuare non solo in fasi terminali ma come approccio integrato di cure in relazione a qualsiasi patologia cronica, sono il nucleo centrale del Percorso Clinico Assistenziale dell'Hospice Perinatale nel modello Gemelli. In questo senso, è significativo rileggere l'Hospice Perinatale alla luce della *Lettera “Samaritanus Bonus”* sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita osservando come il nostro modello ne traduca in pieno ogni concetto e, soprattutto, ne colga lo spirito profondo. Di seguito alcuni passi particolarmente rappresentativi:

- “Della *continuità dell’assistenza* fa parte il dovere costante di **comprensione dei bisogni del malato**: bisogni di **assistenza, sollievo dal dolore, bisogni emotivi, affettivi e spirituali**”. (Samaritanus Bonus p.26; cap. V; paragrafo IV).
 - *“La risposta cristiana al mistero della morte e della sofferenza non è una spiegazione, ma una Presenza”* (C. Saunders, *Watch With Me: inspiration for a life in hospice care*, Observatory House, Lancaster, UK, 2005, p.29) **che si fa carico del dolore, lo accompagna e lo apre ad una speranza affidabile**. Tali strutture si pongono come un **esempio di umanità nella società, santuari di un dolore vissuto con pienezza di senso**. Per questo devono essere equipaggiati con personale specializzato e mezzi materiali propri di cura, sempre aperti alle famiglie: *“A tale riguardo, penso a quanto bene fanno gli Hospice per le cure palliative dove i malati terminali vengono accompagnati con qualificato sostegno medico, psicologico e spirituale, perché possano vivere continuità, confortati dalla vicinanza delle persone care, la fase finale della loro vita terrena.”* (Francesco, *Discorso ai partecipanti all’Assemblea Plenaria della Congregazione per la Dottrina della Fede* (30 gennaio 2020): *L’Osservatore Romano*, 31 gennaio 2020, 7). (Samaritanus Bonus p. 29; cap. V; paragrafo V).
- *“Il **bambino è un paziente speciale** e richiede da parte dell’accompagnatore una preparazione particolare sia in termini di conoscenza sia di presenza. L’accompagnamento empatico di un bambino in fase terminale, che è fra i più delicati, ha lo scopo di **aggiungere vita agli anni del bambino e non anni alla sua vita**”*. (Samaritanus Bonus pag. 30; cap. V; paragrafo VI).
- *“Il **mantenimento del legame affettivo tra genitori e figlio è parte integrante del processo di cura**. Il rapporto di accudimento e di accompagnamento genitore-bambino va favorito con tutti gli strumenti necessari e costituisce parte fondamentale della cura, **anche per le patologie non guaribili e le situazioni ad evoluzione terminale**”*. (Samaritanus Bonus pag. 32; cap. V; paragrafo VI).
- *“Nella sofferenza l’uomo deve poter sperimentare una solidarietà e un amore che assume la sofferenza offrendo un senso alla vita, che si estende oltre la morte. Tutto ciò possiede un grande **rilievo sociale**”* (Samaritanus Bonus pag. 28; cap. V; paragrafo IV): *«Una società che non riesce ad **accettare i sofferenti** e non è capace di contribuire mediante la **compassione** a far sì che la sofferenza venga **condivisa** e portata anche interiormente è una società crudele e disumana»*. (Benedetto XVI, Lett. Enc. *Spe Salvi* (30 novembre 2007), n. 38: AAS 99 (2007). Samaritanus Bonus pag. 28; cap. V; paragrafo IV).

