



Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore

RELAZIONE SEMESTRALE
GENNAIO – GIUGNO 2021

HOSPICE PERINATALE
Centro per le Cure Palliative Prenatali
“Santa Madre Teresa Di Calcutta”
Policlinico “A. Gemelli”

Prof. Giuseppe Noia



In collaborazione con



Fondazione
Il Cuore in una Goccia
Onlus



SOMMARIO

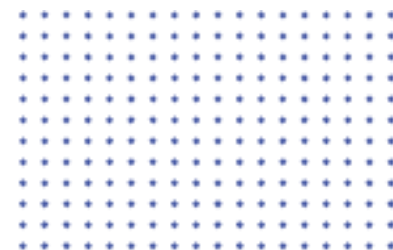
| | |
|--|---------|
| Introduzione | pag. 3 |
| Casistica | pag. 5 |
| Lavoro di squadra, collaborazioni e sinergie operative | pag. 11 |
| Telefono Rosso | pag. 13 |
| Documenti condivisi | pag. 15 |
| Convegni medico-scientifici, incontri, attività formative e culturali | pag. 19 |
| Conclusioni | pag. 24 |



freepik.com

gravato da patologia prenatale. Ma i risvolti 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 (vedi 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.





Casistica generale – Tabella 1

| CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS GENNAIO 2021 - GIUGNO 2021 | | | | |
|---|-------------------|-------------------|------------------|---------------|
| | GRAVIDANZE | CONSULENZE | TOT. CASI | % |
| Polimalformative | 5 | 8 | 13 | 24,53 |
| Altre casistiche | 7 | 5 | 12 | 22,64 |
| Linfoangiomatosi | 2 | 10 | 12 | 22,64 |
| P-prom | 1 | 6 | 7 | 13,21 |
| Strutturali | 3 | 2 | 5 | 9,43 |
| Malattie Infettive | 2 | 1 | 3 | 5,66 |
| Cromosomopatie | 1 | 0 | 1 | 1,89 |
| TOTALI | 21 | 32 | 53 | 100,00 |

L'analisi del report semestrale (gennaio 2021- giugno 2021) mette in evidenza dati importanti di conferma dell'afferenza di famiglie in attesa di bambini con gravi fragilità prenatali e gravidanze ad alto rischio di interruzione per diverse condizioni. I casi totali (53), distribuiti tra 21 gravidanze e 32 consulenze, mostrano un leggero incremento delle consulenze rispetto al semestre precedente e al numero delle gravidanze.

La maggior parte delle richieste ricevute sono giunte da fuori Lazio (39 richieste su 53 pari al 73,58%); le gravidanze indirizzate in Hospice sono state 8 (15,09%) di cui 4 (50%) da altre regioni.

Dettaglio Polimalformative - Tabella 2

| DETTAGLIO POLIMALFORMATIVE | | | | | | | | | |
|----------------------------|----------------|-----|-----|------------|-------------|------------------|-------------|-----|---------------------|
| TOT. CASI 13 | CROMOSOMOPATIE | | | | CARDIOPATIE | LINFOANGIOMATOSI | STRUTTURALI | | |
| | T18 | T21 | T22 | TRIPLOIDIE | | | | | |
| VV | 1 | | | | | 1 | 1 | PG | Morte perinatale |
| DSS | | | | 1 | | | 1 | PG | Aborto spontaneo |
| RM | | | | | | | 1 | PG | Aborto spontaneo |
| PV | | | | | 1 | 1 | 1 | PG | Aborto spontaneo |
| FM | | 1 | | | 1 | 1 | | PG | Gravidanza in corso |
| MV | 1 | | | | 1 | 1 | 1 | PG | Aborto spontaneo |
| CM | | 1 | | | 1 | | | PG | Gravidanza in corso |
| GK | | 1 | | | | 1 | | PG | Nata sta bene |
| BCS | | 1 | | | 1 | | | PG | Gravidanza in corso |
| CV | | | 1 | | | 1 | | PG | Aborto spontaneo |
| MC | | 1 | | | | 1 | | IVG | |
| PI | | | | | | | 1 | PG | Gravidanza in corso |
| FR | | | | | | 1 | 1 | PG | Gravidanza in corso |
| 2 | 5 | 1 | 1 | 5 | 8 | 7 | | | |
| Tot. Cromosomopatie 9 | | | | | | | | | |

gravidanza
 consulenza

PG Proseguimento gravidanza
 IVG Interruzione volontaria di gravidanza

Dettaglio altre casistiche - Tabella 3

| DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE | | | | |
|--|------------|------------|----------|-------|
| | GRAVIDANZE | CONSULENZE | TOT CASI | % |
| Patologie materne | 6 | 2 | 8 | 66,67 |
| Gravidanze numerose /Gravidanze plurigemellari/Pregressi TC | 1 | 1 | 2 | 16,67 |
| RX / Farmaci/Stupefacenti in gravidanza | 0 | 1 | 1 | 8,33 |
| Precisazione diagnostica/Errata diagnosi/Altri tipi di consulenze | 0 | 1 | 1 | 8,33 |

Cromosomopatie - Tabella 4

| | CROMOSOMOPATIE DATI AGGREGATI | | |
|------------|-------------------------------|---|-----|
| | SOLO CROMOSOMOPATIE | CROMOSOMOPATIE NELLE POLIMALFORMATIVE | TOT |
| T21 | 1 | 5 | 6 |
| T18 | 0 | 2 | 2 |
| T22 | 0 | 1 | 1 |
| TRIPLOIDIE | 0 | 1 | 1 |

Alcune considerazioni generali sui dati riguardano:

- 1) La radicazione culturale del lavoro dell'Hospice e della Fondazione Il Cuore in una Goccia su tutta la penisola. Si conferma, infatti, sempre molto alto il numero di richieste giunte da **fuori regione**. Due, invece, i casi giunti da paesi esteri (Usa e Portogallo).
- 2) L'aumento delle **consulenze** per il permanere della pandemia che limita gli spostamenti.
- 3) Il numero e la gravità di molti quadri clinici (vedi polimalformative) giunti alla nostra attenzione, che certifica il riconoscimento delle competenze del nostro Hospice nella gestione di **condizioni patologiche prenatali ad alta complessità**.
- 4) Incremento di afflusso dei casi di **linfoangiomatosi** (dal 9.09% al 22.64%) e di **p-prom** (dal 3.03 al 13.21%). Questi ultimi 2 dati necessitano una specifica interpretazione sul piano culturale.

Molti dei casi trattati sono giunti a noi a seguito di ricerche (soprattutto in internet) di profili di competenza nel gestire le storie naturali sia dei casi di igroma cistico, sia delle raccolte fluide, transitorie e/o permanenti (asciti e/o idrotoraci) (gruppo linfoangiomatosi), sia delle p-prom. In questo contesto, il lavoro di diffusione on line dei nostri contributi scientifici su tali condizioni patologiche e sui trattamenti messi in campo dal nostro team, ha contribuito all'indirizzamento verso il nostro centro.

In particolare, negli ultimi anni, l'impegno divulgativo del team dell'Hospice e della Fondazione il Cuore in una Goccia, ha permesso di mettere in luce la nostra capacità di impostazione di tracciati diagnostici e terapeutici (toracentesi, paracentesi, cistocentesi, trasfusioni intrauterine ecc.) anche per condizioni patologiche che, in altre strutture, sono parificate a condizioni terminali non passibili di alcun intervento e, purtroppo, spesso oggetto di indirizzamento verso l'interruzione di gravidanza. Ne deriva che l'Hospice Perinatale del nostro Policlinico viene sempre più riconosciuto come **luogo di competenza nell'offrire un'alternativa terapeutica** per queste condizioni.

Entrando nello specifico delle p-prom, si è spesso parlato di **amnioinfusione**, un approccio terapeutico che, per quanto ancora connotato erroneamente dall'aggettivo "sperimentale",

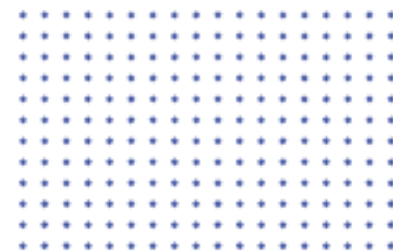
persegue e sostiene quelle coppie che non vogliono propendere per l'interruzione volontaria e ricercano centri che tentano cure palliative e terapie vere e proprie. In merito a tale approccio, il dato culturale, purtroppo negativo, è apprendere che in molte istituzioni italiane non si conoscono le basi fisiopatologiche della proposta di amnioinfusione, che non è finalizzata a far rimanere il liquido per tanto tempo ma a permettere per 6-8 ore la ginnastica deglutitoria tra urinazione e deglutizione. Quest'ultima sostiene lo sviluppo degli pneumociti di 2° tipo che si sviluppano tra 18 e 25 settimane; in quest'ottica l'amnioinfusione si inquadra come vero e proprio trattamento palliativo e preventivo perché **prepara l'adattamento respiratorio in casi di prematurità**: l'80% dei bambini trattati nasce nella fascia 26-30 settimane.

- 5) Pressoché stabile il numero delle **altre casistiche** all'interno delle quali predominano i casi legati a problematiche materne.
- 6) Alto tasso di **prosecuzione della gravidanza nelle polimalformative**: in 12 casi su 13 (92,3%) le famiglie hanno optato per la prosecuzione della gravidanza. Se consideriamo che in questi 12 casi la presenza di alterazioni cromosomiche era di 9 su 12 (75%) in coesistenza con altre malformazioni, la scelta di continuare la gravidanza di queste famiglie appare coraggiosa oltremodo, alla luce anche del fatto che, per i casi di cardiopatie associate, si trattava di cardiopatie complesse; una scelta che però appare plausibile se collocata all'interno del percorso consulenziale, terapeutico e assistenziale dell'Hospice Perinatale che offre alle famiglie la base e il sostegno su cui poggiare la loro scelta.

Tornando alla casistica in questione, anche la linfoangiomatosi gioca un ruolo nella storia naturale di queste gravidanze. Va rilevato, infatti, come dei 5 casi di aborto spontaneo, in ben 3 casi su 5 (60%) oltre alla malformazione strutturale e/o cromosomica, era presente anche la malformazione linfatica. Guardando, invece, ai casi di T21, 3 dei 5 casi presentavano anomalie linfatiche. In nessuno dei casi però la gravidanza è esitata in aborto spontaneo. In questo senso, si può rilevare come il rapporto tra T21 e linfoangiomatosi è meno grave rispetto a quello tra linfoangiomatosi ed altre anomalie cromosomiche.

L'indirizzamento dei casi di T21 verso la nostra struttura è collegato in parte al progetto di ricerca sulla Sindrome di Down che spinge molte persone a richiedere informazioni e consulenza al nostro centro.

Lavoro di squadra, collaborazioni e sinergie operative



La crescita evolutiva del nostro Hospice Perinatale è strettamente legata alle sinergie sviluppatesi in questi ultimi anni sia all'interno del team Hospice, con un'unione di competenze che ha permesso la valutazione specialistica e il trattamento anche dei casi più complessi; sia con altre strutture ospedaliere alimentando un interscambio di conoscenze e know how su problematiche mediche ad alta specializzazione; sia attraverso lo sviluppo di collaborazioni con enti come la Fondazione il Cuore in una Goccia. Quest'ultima collaborazione determina un potenziamento della nostra capacità di supporto alle famiglie attraverso l'offerta di servizi di affiancamento e sostegno, e ci consente, al contempo, di spingere sullo sviluppo del nostro Hospice Perinatale attraverso progettualità specifiche che, chi come noi è fortemente assorbito dall'attività clinica, difficilmente riesce a definire, progettare e concretizzare.

In questo senso, è opportuno evidenziare gli ultimi sviluppi di alcune progettualità su cui la Fondazione il Cuore in una Goccia ha puntato guardando al nostro Hospice Perinatale e a tutta la cultura sottostante la sua operatività:

- **Progetti culturali e formativi.** L'intento è quello di promuovere la cultura dell'Hospice Perinatale e la formazione delle nuove generazioni di medici e operatori sanitari con la creazione di percorsi formativi, per gli stessi, rispettosi del valore della vita e orientati ad una crescita professionale specialistica, attraverso la focalizzazione degli studi sulle conoscenze mediche e le delicate interazioni medico-paziente-famiglia, che stanno alla base del funzionamento degli Hospice Perinatali. Il prossimo appuntamento in questo ambito riguarda il **Corso di formazione 2021** organizzato da Fondazione il Cuore in una Goccia sul tema: **“La medicina condivisa e integrata delle fragilità prenatali: nuove frontiere scientifiche, umane e sociali”**. Il corso si terrà il 2 ottobre 2021 in modalità E-learning, è patrocinato dalla **Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.** e prevede l'attribuzione ai partecipanti di 7.5 crediti ECM.

Nello specifico, le linee di studio riguardano:

- **Sindrome di Down: studio caso controllo per la validazione delle ipotesi di tipo autoimmune nella genesi della Trisomia 21**
- **Sindrome di Down: studio clinico controllato non randomizzato dell'azione fetoneonatale degli antiossidanti assunti in gravidanza**

Infine, va ricordata la collaborazione che lega l'Hospice Perinatale e la Fondazione il Cuore in una Goccia con il **Centro Studi per la Tutela della Salute della Madre e del Concepito** diretto dal Prof. Antonio Lanzone.

L'obiettivo della tutela della salute materna e del nascituro, comune a queste tre realtà, si è tradotto, da un lato, in un impegno divulgativo collettivo sulle condizioni patologiche in gravidanza e sui fattori di rischio e, dall'altro, nel lavoro di sensibilizzazione verso tutte le problematiche legate alla vita prenatale, a cui si aggiungerà, nei prossimi mesi, anche il supporto diretto da parte del Centro Studi ai progetti di ricerca in corso sulla Sindrome di Down.

Telefono Rosso

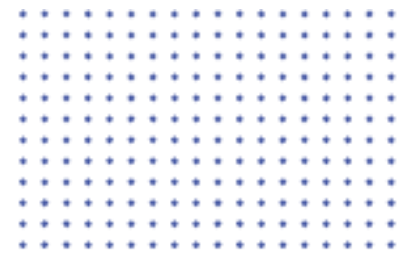
Una riflessione importante va fatta in merito al ruolo che, nell'ambito delle attività assistenziali dell'Hospice Perinatale, svolge il Telefono Rosso. L'attività consulenziale in ambito teratologico e di ricerca e aggiornamento costante dei dati scientifici, realizzata dal suddetto servizio, risulta sempre più determinante nella gestione delle consulenze Hospice e nella risoluzione di moltissimi casi ad alto rischio di interruzione di gravidanza; inoltre, il lavoro del Telefono Rosso assume rilevanza sia per le gravidanze in corso che in fase preconcezionale con importanti risultati in termini di prevenzione.

Come già evidenziato in altre sedi, nella consapevolezza della centralità del suddetto servizio come supporto all'Hospice Perinatale, la Fondazione il Cuore in una Goccia ha offerto sostegno economico all'iniziativa attraverso contributi economici (2500,00 euro per il 2018 e 6000,00 euro per il 2020). Attraverso quest'ultima sovvenzione, nel periodo a partire dal 1 febbraio 2021, la

Dott.ssa Luisa D’Oria ha portato avanti ricerche scientifiche nell’ambito teratologico e del counseling preconcezionale concentrando, in particolare, il lavoro di studio, sull’esposizione a farmaci attivi sul Sistema Nervoso Centrale, oltre che sulla ricerca scientifica relativa all’infezione da Covid 19 in gravidanza e all’esposizione ai vaccini ad mRNA e a vettore virale contro il virus Covid 19 in gravidanza, epoca preconcezionale ed allattamento; inoltre, la dott.ssa D’oria ha partecipato attivamente, assieme all’equipe di riferimento, al counseling di oltre 300 casi di esposizioni potenzialmente a rischio.

Guardando tali risultati, è doveroso sottolineare il bisogno sempre più urgente di offrire una maggiore stabilità al servizio del Telefono Rosso, tale da garantire in ogni momento la copertura delle richieste. In tal senso, si potrebbe pensare, e sarebbe auspicabile, la previsione di investimenti dedicati da parte delle nostre istituzioni, Fondazione e Università, per assicurare l’attività di base a cui, attraverso l’aiuto delle organizzazioni che collaborano con noi, si potrebbero aggiungere sovvenzioni di terzi da destinare al potenziamento della stessa.

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 making¹ e l'advance care planning², 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. Come già evidenziato nelle precedenti relazioni, 4 sono gli aspetti principali lo caratterizzano:



a) L'interdisciplinarietà: viene effettuata un'analisi contestuale, sia sul piano della metodologia diagnostica e terapeutica sia sul piano della bioetica clinica, da parte dei vari specialisti (ginecologi, ostetriche, genetisti, neonatologi, dismorfologi, chirurghi pediatri, neurochirurghi

infantili, cardiologi pediatri, infermiere, psicologi, assistente spirituale e bioeticisti).

b) **La metodologia relazionale** tra i vari specialisti arricchisce la riflessione e produce sinergie pratiche e riflessioni teoriche che si integrano e si chiariscono a vicenda, generando le decisioni condivise.

c) **L'impatto** che questo tipo di impegno clinico assistenziale ha con la famiglia, la quale fruisce e partecipa della decisione condivisa e la completa esprimendo anche i suoi desideri nei confronti del figlio.

d) Tale documento diventa un **percorso clinico-assistenziale** che 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.

L'adozione dei Documenti Condivisi nell'ambito del management, in Hospice, della gravidanza patologica, ha messo in evidenza l'importanza di concentrare l'attenzione sulla famiglia e sul nascituro, prima ancora che sulla patologia, determinando decisioni cliniche che, attraverso le valutazioni e le ponderazioni di ordine bioetico, non hanno mai tralasciato di considerare i bisogni più intimi, le necessità, i sentimenti, legati alle persone coinvolte in questi difficili percorsi. Da un'analisi di questi documenti, emerge in maniera **evidente quanto l'impatto devastante della patologia possa essere mitigato dal livello di attenzione e di importanza accordato dai medici al nascituro e alla sua famiglia; dal tempo e dal lavoro ad egli dedicato, indipendentemente dalla sua condizione, più o meno terminale; anzi, si può dire che quanto più la condizione patologica risulta grave, tanto più forte e benefica è la percezione che, questa attenzione, cura e assistenza da parte**

¹ Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. *Shared decision making: a model for clinical practice*. J Gen Intern Med. 2012;27(10):1361-1367; Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. *A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process*. BMJ. 2017;359:j4891; Forte DN, Kawai F, Cohen C. *A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients*. BMC Med Ethics. 2018 Aug 20;19(1):78; National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *Shared Decision Making. NICE Guideline [NG197]*. NICE, 2021 (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng197>).

² Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. *Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel*. J Pain Symptom Manage 2017; 53: 821–32; Myers J, Cosby R, Gzik D, et al. *Provider Tools for Advance Care Planning and Goals of Care Discussions: A Systematic Review*. Am J Hosp Palliat Care. 2018 Aug;35(8):1123-1132; Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. *Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review*. JAMA Intern Med. 2015;175(7):1213-1221. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. *Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis*. J Am Med Dir Assoc 2014; 15: 477–89. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. *The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review*. Palliat Med 2014; 28: 1000–25.

di un intero gruppo di specialisti, determina nella famiglia: il loro bambino non è, dunque, uno “scarto”, come tanti affermano; ha una dignità di essere umano e, come tale, viene curato come un paziente a tutti gli effetti indipendentemente dalla presumibile durata della sua esistenza; viene riconosciuto come “figlio” e nessuna procedura messa in atto per il suo benessere o la sua cura viene considerata inutile, o peggio ancora, uno spreco. È in questi elementi che si ritrova l'impronta culturale dell'Hospice Perinatale e l'efficacia del documento condiviso. Questa modalità operativa si è tradotta negli anni in risultati di grande rilevanza clinica e scientifica ed ha ridisegnato l'organizzazione dei percorsi assistenziali ad elevata complessità come quelli afferenti all'Hospice Perinatale.

Dal 2018 ad oggi, periodo in cui sono stati prodotti 29 documenti condivisi e 7 consulenze di etica clinica, la metodologia in questione è stata ampiamente validata dai risultati positivi in termini di:

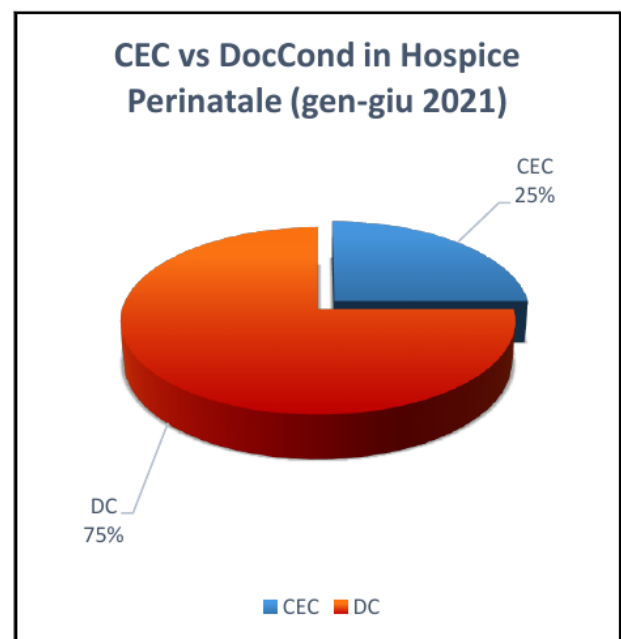
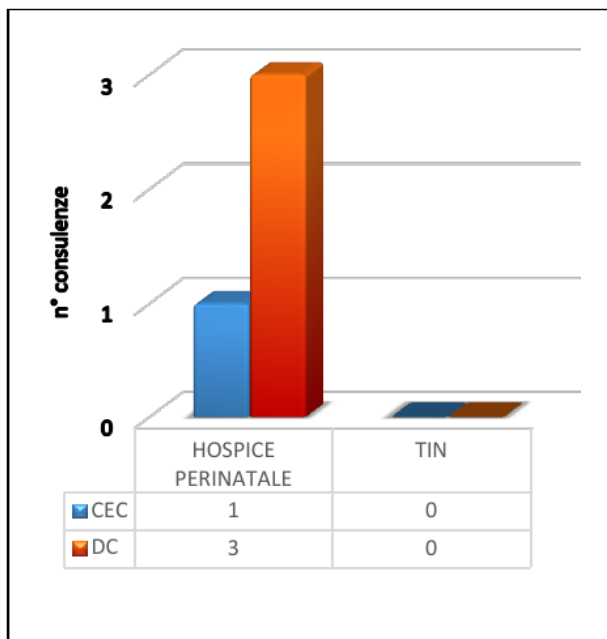
- Attenuazione della complessità nel management della gravidanza patologica per il personale medico e paramedico, attraverso un'attenta pianificazione dei trattamenti e delle cure e di tutte quelle attività/iniziativa connesse alla sfera relazionale, emotiva, spirituale della famiglia.
- Impatto positivo sulla percezione del servizio assistenziale da parte della famiglia.
- Rafforzamento del gruppo di specialisti con una crescita professionale costante, autoalimentata dal confronto diretto sulla gestione dei casi e dall'interscambio di conoscenze e know how su problematiche mediche ad alta specializzazione.

Questi aspetti vengono ulteriormente potenziati dalla possibilità di inclusione nella procedura, di esperti afferenti ad altri centri in relazione a specifiche specializzazioni, definendo in tal modo un documento condiviso “open” che sottende alla creazione di una rete professionale in ambito nazionale e, in futuro, anche internazionale.

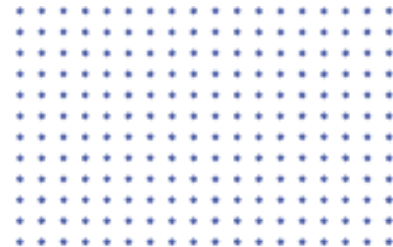
I documenti condivisi sono strettamente legati al Servizio di Consulenza di Etica Clinica che, nel nostro gruppo Hospice, trova riferimento nelle persone del **Prof. Antonino Spagnolo**, del **Prof. Dario Sacchini** e della **Dott.ssa Barbara Corsano**.

**DATI HOSPICE PERINATALE
(dal 1 gennaio al 30 giugno 2021)**

| HOSPICE PERINATALE GEN-GIU 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 poliamnios | | 1 | | | Procedura EXIT al parto e successivo trasferimento all'Ospedale Bambino Gesù per intervento | | | |
| | | | 1 | 3 | | | | | | |



CONVEGNI MEDICO-SCIENTIFICI, INCONTRI, ATTIVITA' FORMATIVE E CULTURALI



In questo semestre, l'attività convegnistica, formativa e culturale, che continua, purtroppo, ad essere penalizzata dalle restrizioni covid, è stata comunque portata avanti attraverso incontri on line. Molte le richieste di informazione e di confronto sul tema delle pillole abortive, che rimane argomento fortemente dibattuto; continuano, intanto, i contatti con i colleghi dell'Ospedale Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta in ambito di formazione Hospice.

Da segnalare, poi, il ciclo di trasmissioni su Radio Maria sul tema della "Cultura della cura" nelle sue diverse declinazioni. Nel corso delle puntate è stato dato ampio spazio all'approccio alla cura adottato nel nostro Hospice Perinatale come modello assistenziale esemplificativo da cui emerge evidente il passaggio dal concetto di "curare" a quello di "prendersi cura"; tale connotazione, essenziale nei contesti Hospice, diventa sempre più necessaria per tutte le attività a carattere medico-assistenziale al fine di addivenire ad una sempre maggiore personalizzazione e umanizzazione delle cure.

Convegni, incontri formativi

- 29 marzo 2021 - Incontro on line.
- 10 Febbraio 2021 - Evento on line organizzato da Gruppo F.U.C.I Urbino "Pier Giorgio Frassati".



**Aborto in pillole:
ovvero quello che
nessuno ti dice
sulla
contraccezione
d'emergenza**

Relazione del **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. e Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.



**Aborto, il dubbio
delle 9 settimane**

Relazione del **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. e Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

- 7 Febbraio 2021 - Convegno on line.



Un sì negato, un sì da custodire

Relazioni di:

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. e Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

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

Sig.ra Angela Bozzo - Responsabile Braccio Spirituale Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Dott.ssa Laura Ardizzone – Ostetrica, Responsabile Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili Fondazione il Cuore in una Goccia di Palermo.

- 24/3/2021 - IV° Incontro on line tra **Fondazione Policlinico Gemelli e Ospedale “Sant’Anna e San Sebastiano” di Caserta**, promosso da Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.



Relatori: **Prof. Antonio G. Spagnolo, Prof.ssa Marcella Zollino, Dott.ssa Patrizia Papacci.**

- 22 gennaio 2021 – Lezione in videoconferenza organizzata da Nova Civitas Giovani.



Le pillole abortive del "dopo": 1 giorno, 5 giorni, 1 mese

Relazione del **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. e Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

- 9/6/2021 **Presentazione Hospice Perinatale** Consiglio di Facoltà Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma - **Prof. Antonio Lanzone** Direttore dell'UOC di Ostetricia e Patologia Ostetrica Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.

Radio – TV – Stampa

03/01/2021 - L'Adigetto.it - La gravidanza al tempo del Covid-19

6 Febbraio 2021 - Sir - Agenzia di informazione - Il chicco di grano.

Marzo 2021 - Notizie Pro Vita & Famiglia - La giornata mondiale della Sindrome di Down.

11 marzo 2021 - Parola di Vita - "La testimonianza di mamma Manuela: accogliere sempre la vita".

8 giugno 2021 - Romasette.it - "Il Cuore in una Goccia", in prima linea per la vita nascente"

13 giugno 2021 - Toscana Oggi. La Voce della Valdinievole - L'accoglienza della vita fragile: itinerari di speranza.

Radio Maria



Ospiti: **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. e Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, con la testimonianza di **Gianfranco Lenti** - Famiglia testimone Fondazione il Cuore in una Goccia
Condotta da: **Francesca Giordano**.

Ospiti: **Dott.ssa Emilia Spina** – Responsabile organizzazione eventi e membro del direttivo della Fondazione il Cuore in una Goccia onlus;
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. e Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, con la testimonianza di **Irma Cinque** - Famiglia testimone Fondazione il Cuore in una Goccia.
Condotta da: **Francesca Giordano**





Maternità e Genitorialità
29/04/2021

**"La cultura della cura
e l'integrazione"**

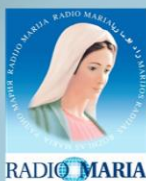
Ospiti: **Prof. Antonio G. Spagnolo** - Coordinatore della Sezione di Bioetica e Medical Humanities, Dipartimento di Sicurezza e Bioetica - Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli" - Università Cattolica del S. Cuore - Roma
Prof. Marco De Santis - Professore aggregato Università Cattolica Sacro Cuore - Responsabile U.O.S. Prevenzione, diagnosi e terapia di difetti congeniti fetali - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma
Condotto da: **Francesca Giordano**

Ospiti, la **Dott.ssa Portone Antonella** e la **Dott.ssa Russiello Maria** - Rete di supporto Psicologico della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.
Condotto da: **Francesca Giordano**.



Maternità e Genitorialità
29/05/2021

**"La cultura della cura e il supporto
emotivo e psicologico
(alle maternità difficili)".**



Maternità e Genitorialità
29/06/2021

**"L'importanza della formazione nella
cura delle gravidanze patologiche".**

Ospiti: **Branka Gabrić, Adelaide Ciampa, Giulia Bonanni** e il **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. e Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.
Condotto da: **Francesca Giordano**.

23/6/2021 - Radio Live Social - La **Dott.ssa Anna Luisa La Teano** presenta la Fondazione il Cuore in una Goccia.

30-6-2021 - Radio Roma Capitale - Testimonianza di **Anna Maria De Matteis** - Famiglia testimone Fondazione il Cuore in una Goccia.



13/02/2021 - Rai1 - Rubrica Tg1 Dialogo
a cura di **Piero Damosso** con il commento di padre **Enzo Fortunato**, direttore della rivista San Francesco, del Sacro Convento di Assisi.

"La cura, la libertà e la vita"

Tra pandemia e rinascita, un confronto tra la **Fondazione Il Cuore in una Goccia** e la **Fondazione Nilde Iotti** sulla maternità e sui diritti delle donne.

Ospiti: **Giuseppe Noia** - Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia, **Anna Luisa La Teano** - cofondatrice e responsabile del braccio familiare- testimoniale del Cuore in una Goccia, **Angela Bozzo** - cofondatrice e responsabile del braccio spirituale del Cuore in una Goccia e **Livia Turco**, presidente della Fondazione Nilde Iotti.



30/01/2021 - Rai due - Sulla via di Damasco
Testimonianza di **Franco e Monica** - Famiglia testimone della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Conclusioni

Le riflessioni conclusive relative al lavoro del primo semestre 2021 fanno emergere i seguenti aspetti:

- L'Hospice Perinatale del nostro istituto è ormai stabilmente considerato centro di riferimento per le gravidanze con problematiche prenatali e ciò si evince chiaramente dalla costanza delle richieste che ci giungono di semestre in semestre.

Dalla tabella successiva emerge anche l'incidenza dell'attività di intermedizione attivatasi a seguito dell'ingresso della Fondazione il Cuore in una Goccia al fianco dell'Hospice che ha portato al raddoppio prima, e alla stabilizzazione poi, del numero di richieste che giungono periodicamente (in media, 53,2 a semestre).

| CASISTICHE HOSPICE PERINATALE POLICLINICO GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS LUGLIO 2016 - GIUGNO 2021 | | | |
|--|-----------------------|------------|-------------|
| PERIODO | GRAVIDANZE SEGUITE | CONSULENZE | TOTALE CASI |
| 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 | 236 | 296 | 532 |

- L'alto tasso di prosecuzione della gravidanza. Pur nella variabilità delle casistiche, complessivamente il tasso di prosecuzione dei casi giunti alla nostra attenzione rimane alto e ciò considerando che, per la maggior parte, si tratta di condizioni malformative gravi o ad alto rischio. Come già rilevato, questo dato è fortemente indicativo della **valenza dell'approccio adottato nel nostro Hospice** che, sfruttando appieno le alte competenze medico-scientifiche e prevedendo, **come parte integrante della cura**, un'assistenza umanizzata e centrata sui bisogni di tutta la famiglia che deve affrontare l'evento patologico, riesce a rendere fattibile la possibilità di accogliere il bambino a dispetto della condizione di fragilità; in più occasioni è stato da noi evidenziato, e poi avvalorato dalle testimonianze dei genitori, l'impatto che un centro come il nostro determina sulle loro scelte, offrendo rassicurazione e certezza assistenziale, elementi che vanno a compensare il senso di angoscia e smarrimento scaturito dalla diagnosi patologica lasciando spazio al desiderio innato di accogliere il nascituro; desiderio spesso soffocato da paure proprie o indotte da altri.



- Tipologia di casi. Va ribadito ancora una volta come l'elemento che accomuna le nostre casistiche non è da rinvenire nella condizione di terminalità del nascituro (come la tipica connotazione dell'Hospice indurrebbe a pensare) ma nella presenza, o presunta tale, di **una condizione patologica** che, nella maggior parte dei casi, mette in discussione la prosecuzione della gravidanza; è in questo ambito che la consulenza attraverso l'Hospice ha acquisito un ruolo determinante.

- Evoluzione, crescita e innovazione. Sono tre aspetti che hanno definito e continuano a definire il nostro Hospice Perinatale. 40 anni fa abbiamo iniziato il servizio di accoglienza alla vita nascente con l'aiuto alle ragazze madri di Santa Madre Teresa e oggi offriamo accoglienza e gestiamo casi che altri considerano non trattabili, garantendo la possibilità di venire al mondo a tanti bambini destinati ad essere, altrove, "scartati".

Attraverso la nostra capacità di accogliere proposte di collaborazione, sviluppiamo progettualità che fanno crescere costantemente, in quantità e qualità, il nostro servizio alle famiglie gravate da diagnosi prenatali patologiche.

In ultimo, ma non per importanza, stiamo definendo nuove procedure per i percorsi in Hospice Perinatale per riuscire ad includere ogni forma di fragilità, dalla più lieve a quella più grave, incrementando, in tal modo, le possibilità concrete di salvare vite innocenti.

Tutto ciò è frutto di impegno, costanza e lungimiranza di un **gruppo** che, anche nella difficoltà, continua a portare avanti i valori che ci distinguono come medici e che, soprattutto, contraddistinguono la Fondazione Gemelli, di cura del paziente (e nel caso dell'Hospice Perinatale, del piccolo paziente) nel rispetto della sua dignità, dei suoi bisogni e della sua sofferenza.