

Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore

HOSPICE PERINATALE

Centro per le Cure Palliative Prenatali

“Santa Madre Teresa Di Calcutta” Policlinico “A. Gemelli”

RELAZIONE SEMESTRALE

Luglio 2020 – Dicembre 2020

Prof. Giuseppe Noia



Foto di Tawny van Breda da Pixabay

In collaborazione con



Fondazione
Il Cuore in una Goccia
Onlus

Indice

Introduzione	2
Commento alla casistica	
Casistica generale.....	4
Altre casistiche.....	5
Polimalformative.....	6
Cromosomopatie.....	7
Malattie infettive.....	8
Igroma cistico.....	9
Documenti condivisi	10
Convegni medico-scientifici, incontri, attività formative e culturali	13
Radio - tv- stampa	18
Conclusioni	22

Introduzione

L'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli è oggi configurato come un modello assistenziale e relazionale che unisce alle competenze mediche specialistiche un supporto umano e relazionale e che, attraverso la ricerca scientifica, guarda al futuro per migliorare le possibilità di cura delle patologie prenatali. Un lavoro, quello dell'Hospice Perinatale, iniziato 40 anni fa e che affonda le sue radici nell'impegno medico-scientifico rivolto all'accoglienza delle fragilità prenatali, nell'attenzione a tutti gli aspetti che coinvolgono il benessere del nascituro e della sua famiglia e, in ultima analisi, nel rispetto per la vita nascente.



Questa impostazione scientifica, etica e testimoniale trae ispirazione da un'eredità culturale e di valori improntati al rispetto e all'amore per le vite più fragili, dono di **Santa Madre Teresa di Calcutta** a cui l'Hospice è dedicato. Fu proprio Madre Teresa, nel 1981, in occasione del conferimento della laurea honoris causa dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, a gettare il seme che avrebbe dato inizio ad un lungo percorso evolutivo che ha portato, nel 2015, all'ufficializzazione dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e che ha ispirato la mission della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus che oggi ne affianca e completa l'attività assistenziale. Un modello 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.

L'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli in collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, ha l'obiettivo di fornire un'assistenza medica specialistica rispetto a casistiche che, il più delle volte, si accompagnano a risvolti clinici ed etici di grande complessità, attraverso l'interazione tra i professionisti del gruppo interdisciplinare dell'Hospice Perinatale (ginecologi, ecografisti, neonatologi, ostetriche, genetisti, psicoterapeuti ed altri esperti di terapie pre e perinatali, come chirurghi pediatri, neurochirurghi, cardiologi pediatri ecc.) e, al contempo, supportare psicologicamente ed emotivamente le donne e le famiglie, attraverso la condivisione del momento della diagnosi e l'affiancamento lungo il percorso di accoglienza e cura del bambino 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 ricompono 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.

Commento alla casistica

LUGLIO 2020 – DICEMBRE 2020

➤ CASISTICA GENERALE

Tabella 1

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS LUGLIO 2020 - DICEMBRE 2020					PERCENTUALI SEMESTRE PRECEDENTE
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%	%
STRUTTURALI	6	10	16	24,24	22,86
ALTRE CASISTICHE	3	12	15	22,73	28,57
POLIMALFORMATIVE	11	2	13	19,70	8,57
CROMOSOMOPATIE	2	5	7	10,61	5,71
LINFOANGIOMATOSICHE	4	2	6	9,09	8,57
MALATTIE INFETTIVE	4	1	5	7,58	18,57
CARDIOPATIE	1	1	2	3,03	2,86
P-PROM	1	1	2	3,03	4,29
TOTALI	32	34	66	100,00	100

L'analisi semestrale del report dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, coadiuvato dalla Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus, mostra un trend di afflusso globalmente e sostanzialmente stazionario ma sempre numericamente superiore a 50 casi a semestre (precedente 70 casi, attualmente 66).

Se analizziamo le percentuali tra consulenze e gravidanze, all'interno di questi numeri vediamo che:

- 1) le percentuali di gravidanze seguite sono aumentate del 15,62% (dal 32,86% al 48,48%);
- 2) per quanto riguarda le malformazioni strutturali, il dato globale di confronto, mostra un incremento di afflusso dell'1,4% (dal 22,86% al 24,24%); queste sono le condizioni malformative per le quali l'Hospice si spende in terapie fetali e trattamenti palliativi prenatali, con una prognosi globalmente buona;
- 3) si rileva l'incremento di casi più significativo nei quadri patologici più gravi: A) sindromi polimalformative, passate dal 8,57% del precedente semestre al 19,70% di quello attuale (+11,13%), B) patologie cromosomiche, dal 5,71% al 10,61% (+4,90%).

- 4) In merito alle cardiopatie fetali, si segnalano 2 casi singoli e 6 casi di cardiopatie associate a cromosomopatie. Di questi ultimi, 5 su 6 sono casi di Trisomia 21 associata a problematiche cardiache.

➤ **ALTRE CASISTICHE**

Tabella 2

DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT CASI	%
PATOLOGIE MATERNE	2	4	6	40,00
RX / FARMACI/STUPEFACENTI IN GRAVIDANZA	1	3	4	26,67
PRECISAZIONE DIAGNOSTICA/ERRATA DIAGNOSI/ALTRI TIPI DI CONSULENZE	0	3	3	20,00
GRAVIDANZE NUMEROSE /GRAVIDANZE PLURIGEMELLARI/PREGRESSI TC	0	2	2	13,33
TOTALI	3	12	15	100,00

Nel dettaglio delle “altre casistiche”, registriamo il numero più rilevante di casi riferito a patologie materne (6/15) nell’ambito delle quali possiamo evidenziare 2 casi di sclerosi multipla, 1 caso di artrite psoriasica e una trombocitopenia alloimmune.

Nella categoria Rx/Farmaci/Stupefacenti in gravidanza, si rilevano 4 consulenze collegate a vaccini in gravidanza e all’assunzione di antidepressivi e altri farmaci.

➤ **POLIMALFORMATIVE**

Tabella 3

DETTAGLIO POLIMALFORMATIVE									
TOT. 13 CASI	CROMOSOMOPATIE					CARDIOPATIE	IGROMA/ IDROPE	STRUTTURALI	
	Sindrome di Turner	Duplicaz. del cromosoma 20	T21	T13	T22				
C.S.				1				1	PG Documento condiviso
S.M.			1			1			PG
M.M.			1			1			IVG
D.M.L.					1			1	PG Documento condiviso
L.M.			1			1		1	PG
D.C.	1							1	PG
Z.M.C.			1			1		1	PG
R.N.P.	1							1	IVG
R.Z.O.						1		1	IVG
V.A.			1			1		1	PG
O.F.		1						1	PG
C.C.								1	PG
P.M.M.								1	PG CEC
	2	1	5	1	1	6	2	9	
Tot. Cromosomopatie			10						

gravidanza
 consulenza

PG Prosecuzione gravidanza
 IVG Interruzione volontaria di gravidanza
 ND Nessun dato

La Tabella 3 mostra il dettaglio delle condizioni polimalformative che sono quelle che hanno registrato il maggior incremento percentuale rispetto al semestre precedente +11,13%. I casi trattati sono riferiti a 11 gravidanze seguite e 2 consulenze. Dei 9 casi di malformazioni strutturali, diverse dalle cardiopatie, 6 erano accompagnate da cromosomopatie (66,67%).

La complessità delle condizioni polimalformative fa sì che queste siano le principali destinatarie dei Documenti Condivisi e delle consulenze a carattere bioetico; in particolare, per il semestre di riferimento, due dei casi sopra esposti sono stati oggetto di Documento Condiviso e uno di Consulenza di Etica Clinica.

Il tasso di prosecuzione della gravidanza è stato del 76,92% (10/13) mentre 3/13 hanno interrotto (23,07%).

L'alta percentuale di prosecuzione della gravidanza nonostante la gravità delle condizioni in oggetto è fortemente indicativa di come, l'offerta di un'assistenza medica mirata e l'affiancamento delle

famiglie, incidano positivamente sulla percezione della diagnosi andando ad attenuare il senso di smarrimento delle famiglie di fronte alla patologia e facendo emergere il reale desiderio, spesso soffocato dalla paura, di tanti genitori di accogliere comunque i loro piccoli.

Proprio in relazione a quanto detto si conferma la sinergia virtuosa determinata della collaborazione tra il nostro Hospice Perinatale e la Fondazione Il Cuore in una Goccia, con un'attenzione crescente alle necessità delle famiglie e dei loro bambini.

➤ CROMOSOMOPATIE

Tabella 4

	CROMOSOMOPATIE DATI AGGREGATI		
	SOLO CROMOSOMOPATIE	CROMOSOMOPATIE NELLE POLIMALFORMATIVE	TOT
T21	3	5	8
T13	1	1	2
T22	0	1	1
Sindrome di Turner	1	2	3
Dupl. Cromosoma 20	0	1	1
Sospetta cromosomopatia/ Mosaicismo	2	0	2
	7	10	17

Dalla tabella 4 si evince l'alta prevalenza di quadri cromosomopatici, sia in forma isolata (7), che associata alle sindromi polimalformative (10). Segnaliamo anche assetti cromosomici particolari come la duplicazione del cromosoma 20, associato a una malformazione strutturale come la spina bifida e una trisomia 22 accompagnata da un ampio quadro polimalformativo. In ambedue i casi le famiglie hanno optato per la prosecuzione della gravidanza.

➤ **MALATTIE INFETTIVE**

DETTAGLIO MALATTIE INFETTIVE		
	TOT CASI	%
CMV	2	40,00
TOXO	2	40,00
COVID -19	1	20,00
TOTALI	5	100,00

Tabella 5

I casi di malattie infettive mostrano un trend in diminuzione nel semestre di riferimento con 2 casi di infezione in gravidanza da toxoplasmosi, 2 casi di citomegalovirus e 1 di Covid-19. Rispetto a quest'ultimo occorre precisare che si è trattato di una richiesta di consulenza sui potenziali rischi del virus finalizzata a definire una decisione sulla prosecuzione o meno della gravidanza (tipologia di consulenza frequente nelle casistiche Hospice Perinatale - Cuore in una Goccia).

In merito ai casi di Covid in gravidanza, è doverosa, in questo particolare momento storico, una parentesi sul lavoro svolto dal Reparto di Patologia Ostetrica del nostro istituto, diretto dal Prof. Antonio Lanzone, che ha gestito 198 casi di pazienti Covid positive (dati ad inizio marzo 2021). Di queste, 2 sono passate in terapia intensiva; 3 sono stati i bimbi covid positivi rilevati di cui, però, 2 nati in altri centri e solo 1 nato presso il nostro Policlinico e negativizzatosi dopo 4 giorni.

Tornando alle malattie infettive (diverse dal Covid), va fatta un'ultima osservazione relativa all'attività consulenziale che risulta molto più facilitata rispetto alle casistiche malformative. Infatti, per queste condizioni, i vari step gestazionali sono gestibili anche da remoto e con un accompagnamento medico e psicologico che non necessita di controlli costanti in presenza da parte della paziente, sia perché sul piano dei controlli ecografici i quadri spesso sono molto sfumati, sia perché, per alcune malattie infettive (vedi toxoplasmosi), le pazienti iniziano da subito la terapia protettiva del feto e si sentono alquanto rassicurate, mentre per le altre bisogna aspettare la nascita. Una gestione, quindi, molto diversa rispetto alle condizioni malformative nelle quali l'evoluzione del quadro patologico più subire cambi repentini e, pertanto, richiede monitoraggi costanti.

➤ **IGROMA CISTICO**

Tabella 6

CASISTICA IGROMA CISTICO		
PAZIENTE	SCREENING E DIAGNOSI INVASIVE ESEGUITI	EVOLUZIONE IGROMA
L.G.	Villocentesi Neg.	REGREDITO
D.G.	Amniocentesi Norm.	REGREDITO
I.A.	Prenatal Safe Neg.	VALORI DECRESCENTI
L.R.	DNA Fetale assenza di aneuploidie e di microdelezioni	REGREDITO

Una particolare menzione va fatta in riferimento ai 4 casi di igroma cistico, **regrediti**.

In tutti e 4 venivano confermati i criteri legati al dato genetico (normalità del cariotipo) e alle dimensioni dell'igroma, per valutarne prognosticamente la scomparsa o la regressione. Tale possibile evoluzione positiva dell'igroma, in relazione ai criteri esposti, veniva già evidenziata in una nostra pubblicazione del 2013: G Noia 1, M Pellegrino, L Masini, D Visconti, C Manzoni, G Chiaradia, A Caruso *Fetal cystic hygroma: the importance of natural history*, Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2013 Oct;170(2):407-13.

La metodologia scientifica proposta in quel lavoro è la storia naturale del quadro patologico ed è proprio ad essa, ed all'ulteriore esperienza maturata dal gruppo Hospice negli ultimi anni, che si legano le richieste di consulenza su casi di igroma cistico, già evidenziate nei precedenti report, e provenienti dall'estero (evase via skype e via mail). La storia naturale, in questi casi, è l'evidenza più forte da presentare alle famiglie durante la consulenza come dimostrazione di buona evoluzione della patologia.

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 dai documenti condivisi.

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 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.

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

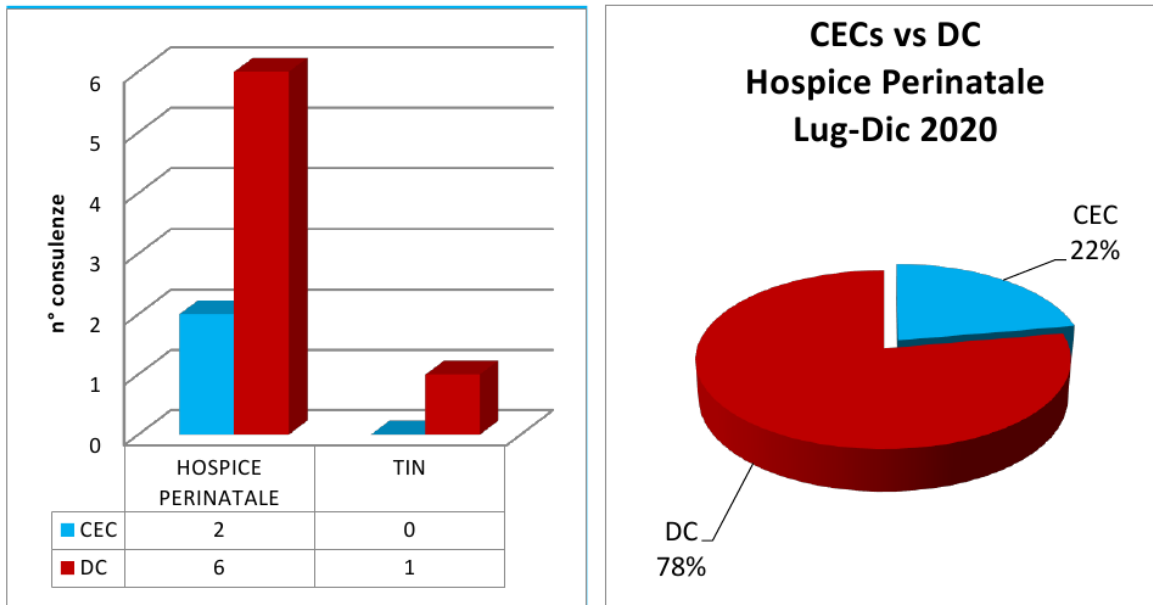
Documenti Condivisi e Consulenze di Etica Clinica Luglio 2020 – Dicembre 2020

Richiesta di CEC	PZ	EPOCA PRENATALE	CEC	DC	Richiesta di CEC	PZ	EPOCA POST NATALE (TIN)	CEC	DC
17-lug	SC	Trisomia 13 con iposviluppo severo a insorgenza precoce e malformazioni multiple		1			Morte endouterina		
28-lug	CM	agenesia renale bilaterale fetale in oligoanidramnios		1			Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore		
29-lug	FC	cardiopatía fetale		1			Trasferito all'Ospedale Bambino Gesù		
25-set	PMM	sospetta sindrome CHAOS, voluminosa ascite e idrope fetale	1				Morte alla nascita a 23+4 sett		
28-sett 14-ott 21-dic	DML	Trisomia 22	1	2			Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore		
30-ott	SF	policistosi renale fetale di 2 gemelli		1	9-nov	PC	Morto pochi giorni dopo la nascita		1
			2	6					1

Tabella 7

**Documenti Condivisi e Consulenze di Etica Clinica
Luglio 2020 – Dicembre 2020**

Figura 1



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

Come già evidenziato nelle precedenti relazioni, la Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, nel suo lavoro di affiancamento dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, ha inteso promuovere e diffondere, in Italia e all'estero, tramite una fitta programmazione ed organizzazione di eventi di vario genere, la cultura intrinseca all'Hospice Perinatale e, al contempo, ha voluto gettare le basi conoscitive per favorire una crescita culturale che riscopra il valore di ogni vita che attende di venire al mondo. Un valore ancor più pregnante quando la fragilità della piccola vita viene amplificata dalla presenza di una condizione patologica.

In un panorama socioculturale che rispetto ai temi della vita nascente riceve forti spinte eugenetiche, questa attività di conoscenza, di informazione, di ripristino di valori, diventa imprescindibile.

In merito alle ultime attività realizzate, va evidenziato come il perdurare della pandemia abbia fortemente inciso sulla tipologia di iniziative anche nel secondo semestre del 2020. In ogni caso, la volontà di continuare a tenere alta l'attenzione sui temi della vita, delle patologie prenatali e, in generale, dell'assistenza e gestione della gravidanza patologica, non ci ha fatto abbandonare il terreno.

Ciò che emerge rispetto a tutto il 2020, è uno spostamento dell'attenzione su alcuni temi caldi legati alla situazione contingente. L'incertezza e la paura scatenate dal Covid, anche per quanto attiene la gravidanza e i possibili rischi connessi, e le reazioni suscitate dalla decisione del Ministero della Salute italiano, di allungare il limite temporale per l'aborto farmacologico fino a 9 settimane di gestazione senza l'obbligo di ricovero, sono stati gli argomenti rispetto ai quali ci sono giunte le maggiori richieste di chiarimenti, di approfondimento e di confronto da parte sia dei media, sia di gruppi, associazioni e gente comune.

Un'importante iniziativa, invece, più strettamente attinente al lavoro dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, è stata l'organizzazione da parte della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, di un **programma di incontri on line** tra diversi membri del gruppo Hospice del nostro istituto e la dirigenza e i colleghi dell'**Ospedale "Sant'Anna e San Sebastiano" di Caserta**, in particolare nelle persone del **Dott. Luigi Cobellis**, Direttore responsabile del reparto di Ostetricia e Ginecologia, del **Dott. Italo Bernardo**, Direttore della Neonatologia e del **Dott. Antonino Puerto**, già Direttore del Dipartimento Materno Infantile dell'Asl di Caserta, con l'obiettivo di fornire loro tutte le informazioni utili per la strutturazione e organizzazione di un Hospice Perinatale sul modello in essere presso il Policlinico Gemelli.

Questo interesse verso il nostro modello Hospice è uno dei tanti frutti nati dalla sinergia tra il Cuore in una Goccia ed il team dell'Hospice e sviluppatasi in questi anni (dal 2017 ad oggi oltre 140 convegni, incontri, seminari ed eventi culturali con alla base il lavoro dell'Hospice Perinatale del Gemelli) che ha contribuito in modo determinante alla conoscenza di tutte le tematiche collegate all'Hospice presso altre realtà mediche italiane e presso il più largo pubblico.

Riportiamo di seguito alcune delle iniziative di maggior interesse.

▪ **PROGRAMMA DI INCONTRI ON LINE
TRA FONDAZIONE POLICLINICO GEMELLI E
OSPEDALE "SANT'ANNA E SAN SEBASTIANO"
DI CASERTA**

Promosso da Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e avente come obiettivo l'avvio presso l'Ospedale "Sant'Anna e San Sebastiano" di Caserta di un Hospice Perinatale sul modello in essere presso il Policlinico Gemelli di Roma.



➤ **I° incontro 9/9/2020**

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.

Prof. Antonio Lanzone – Direttore dell'UOC di Ostetricia e Patologia Ostetrica Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli"- I.R.C.C.S. di Roma

Prof. Marco De Santis – Professore aggregato dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Responsabile U.O.S. Prevenzione, diagnosi e terapia di difetti congeniti fetali della Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

➤ **II° incontro 16/9/2020**

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.

Dott.ssa Ada Rubini - Ostetrica U.O.C. di Ostetricia - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S

Dott.ssa Gabriella De Rosa - Professore aggregato Università Cattolica del Sacro Cuore, Dirigente medico Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli- I.R.C.C.S

Dott.ssa Barbara Corsano – Bioeticista Istituto di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

➤ **III° Incontro 1/10/2020**

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.

Dott. Luca Massimi – Dirigente Medico U.O.C. Neurochirurgia Infantile – Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma

Dott.ssa Anna Maria Serio - Psicologa Psicoterapeuta Servizio di Psicologia Ospedaliera Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Prof. Dario Sacchini - Professore associato di Bioetica Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

Prossimi incontri in corso di programmazione.

▪ **FEDE & TERAPIA**
11/12/2020 INCONTRO ON LINE

Organizzato dall'Associazione Difendere la vita con Maria

Con il **Prof. Giuseppe Noia**
e la **Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus**



▪ **INSIEME PER SUPERARE LE DIFFICOLTÀ**
2/12/2020 CONVEGNO ON LINE

Organizzato dal **Movimento per la Vita di Firenze**

Relazione del **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.



- **ISTITUTO SALESIANO DI SOVERATO**
1/12/2020 INCONTRO ON LINE

Relatore **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.



- **GIAVENO (TO) - APERTURA SPORTELLO DI ACCOGLIENZA PER LE MATERNITÀ DIFFICILI FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA**
13/11/2020 - INCONTRO ON LINE

Interventi:

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.

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

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

- **TU SEI PER ME UNICO AL MONDO. NON SI VEDE BENE CHE COL CUORE**
13/11/2020 CONVEGNO ON LINE

Organizzato dal **Movimento per la Vita Italiano**

Unico al mondo, uno di noi: la scienza

Relazione del **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.



- **...I NOSTRI ... ABITANTI DEL FUTURO
ATTUALITÀ IN NEONATOLOGIA
6/11/2020 CORSO DI FORMAZIONE ON LINE**

con accreditamento Ecm

Custodire la vita

Relazione del **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.



- **TESTIMONI - SI PUÒ VIVERE COME IL BUON SAMARITANO?
7/11/2020 DIRETTA FACEBOOK**

Organizzato da Movimento Pro Sanctitate Roma

Relazione del **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.



RADIO - TV- STAMPA

- **RADIO MARIA** - Rubrica "Maternità e Genitorialità"
in collaborazione con **Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus**

Conduce **Francesca Giordano**

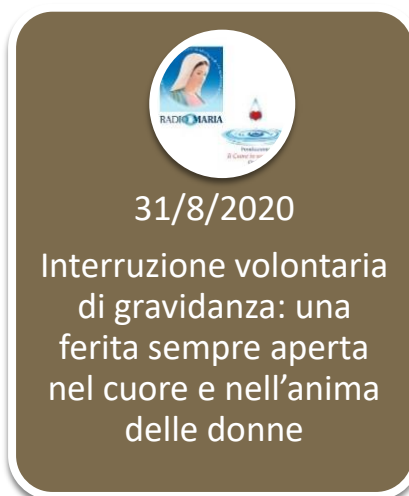


Ospiti:

Dott.ssa Ada Rubini - Ostetrica Hospice Perinatale Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

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

Testimonianza della **Sig.ra Maria Ardò** Famiglia Referente della Fondazione il Cuore in una Goccia per la regione Molise.



Ospiti:

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCSS e Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

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

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



29/9/2020

Maternità e famiglia: il racconto dei doni d'amore e di fede di Padre Pio

Ospiti:

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

Dott. Leandro Cascavilla - Medico geriatra - IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo e Vicedirettore dei Gruppi di Preghiera di Padre Pio.



31/10/2020

L'amore per la vita, la cura degli ultimi, l'accoglienza degli indesiderati: la maternità universale di Santa Madre Teresa di Calcutta

Ospiti:

Padre Sebastian Vazhakala - Superiore Generale dei Missionari della Carità Contemplativi

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCSS e Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



30/11/2020

Così lontani, così vicini. La prossimità, l'aiuto e il calore tra le famiglie al tempo del covid

Ospiti:

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

Testimonianze di **Anna Castiello e Stefania Lunerti** – Testimoni Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Ospiti:



29/12/2020

Dalla maternità e paternità
biologica alla fecondità
allargata: verso la pienezza
della genitorialità

Prof. Giuseppe Noia Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCSS e Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

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

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

Con la testimonianza di **Chiara**.

▪ **Rai Uno - Unomattina Estate - 20/8/2020**

*Aborto Farmacologico,
cosa cambia con la nuova direttiva.*

In collegamento il **Prof. Giuseppe Noia** - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCSS.



- **Tv2000 - Bel Tempo si spera – 25/9/2020**

RU486: le verità sui rischi della pillola

Ospite il **Prof. Giuseppe Noia** - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCSS



RASSEGNA STAMPA

- Dicembre 2020 – **Notizie proVita & Famiglia** – “*La RU-486 e il destino dell’embrione*” – Di **Giuseppe Noia**

- **ANCHE A GIAVENO BATTE "IL CUORE IN UNA GOCCIA" - RASSEGNA STAMPA**

22/11/2020 - **Vita Diocesana Pinerolese** - Il "Cuore in una Goccia" apre uno sportello anche a Giaveno.

19-11-2020 - **La Valsusa** - Anche a Giaveno batte il "Cuore in una Goccia" - Uno sportello aperto per le maternità difficili.

20/11/2020 - Comunicato stampa CAAV Giaveno - COLLABORAZIONE CON LA FONDAZIONE “IL CUORE IN UNA GOCCIA” ONLUS - Nuova apertura Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili

- **il Giornale.it** - 11/10/2020 - "*Pillola dei 5 giorni dopo anche alle minorenni*" *Ira dei cattolici: è aborto.*
- **Sir - Agenzia di informazione** - 26 settembre 2020 - *Ru486: Noia (Univ. Cattolica): “Né sicura, né indolore, né semplice da usare. Tende a silenziare la verità della relazione mamma-figlio”.*
- **Punto Famiglia** - 8 settembre 2020 - *Noia: "Aborto farmacologico? Un attacco gratuito e violento alla maternità".*
- **Romasette.it** – 1 settembre 2020 - *Pillola abortiva, Noia: «Né sicura né indolore né semplice da usare».*
- **il Giornale.it** - 9 Agosto 2020 - "*Calpestata la legge 194. Il governo delle ideologie rende più facile abortire*".

CONCLUSIONI

I dati conclusivi riguardano:

- A- L'incremento di afflusso all'Hospice sempre presente per patologie deponenti per gravi fragilità, in particolare, per questo semestre, gli incrementi più significativi hanno riguardato le condizioni polimalformative e le cromosomopatie.
- B- Delle richieste di assistenza e consulenza giunte alla nostra attenzione, il 68,18% proviene da regioni diverse dal Lazio e ciò conferma come la conoscenza di questo servizio si allarghi sempre più nelle diverse regioni italiane;
- C- Dei casi trattati in Hospice il 54,55% proviene fuori dal Lazio
- D- Nelle linfoangiomatosi, 5 casi su 6 hanno avuto un'evoluzione conforme alla storia naturale della patologia (4 regressioni e 1 morte endouterina) mentre in un caso la paziente ha interrotto la gravidanza.
- E- Nel semestre sono stati seguiti 8 casi di Trisomia 21. La maggiore afferenza di questi casi è da correlare anche all'avvio del Progetto Down, progetto di ricerca nato dalla collaborazione tra la Fondazione Policlinico Gemelli e la Fondazione il Cuore in una Goccia.
- F- In generale, il tasso di prosecuzione della gravidanza è del 69,70%.
- G- Sempre in merito all'esito dei casi trattati, dalla tabella riepilogativa riferita agli ultimi 3 semestri, si evidenzia un tasso di prosecuzione sempre superiore al 50%.

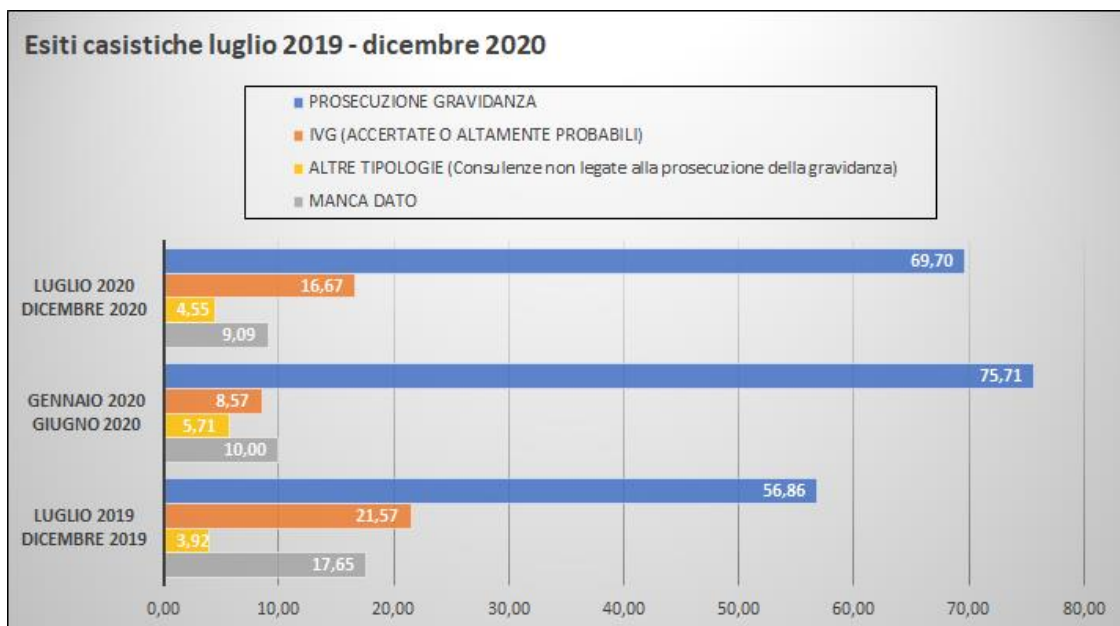


Figura 2

Infine, è opportuno evidenziare che molti dei casi che giungono all'attenzione della Fondazione il Cuore in una Goccia e successivamente a quella dei medici dell'Hospice, o viceversa, attengono a condizioni patologiche o presunte tali, nel senso che frequentemente si tratta di diagnosi non ancora confermate o in cui sussistono delle percentuali di rischio più o meno gravi.

La nostra esperienza, dunque, rileva spesso richieste di aiuto derivanti da un approccio consulenziale e diagnostico che di fronte ad un rischio anche minimo propende, in modo più o meno esplicito, per l'interruzione della gravidanza e che quindi tende ad evitare o escludere il problema piuttosto che a prospettare ai futuri genitori la possibilità di un **"piano di accoglienza" del bambino** (che certamente risulterebbe molto più impegnativo) in relazione alla specifica patologia e indipendentemente dalla gravità della stessa. Ne deriva, in molti casi, una richiesta disperata di aiuto di genitori combattuti di fronte ad un indirizzamento presentato come il più razionale e spesso sostenuto dalla consulenza del medico che però, di fatto, **non trova corrispondenza nel loro sentire di genitori**. Da qui, il "peregrinare" da uno specialista ad un altro alla ricerca di un appoggio, di un riferimento medico alternativo che possa avallare il loro desiderio di accogliere il figlio nonostante tutto.

Se si osservano i diversi casi affrontati, si evince chiaramente come, in questi anni, non sono giunti a noi solo casi di bambini con tipiche patologie da Hospice (come può essere una condizione life limiting o una patologia terminale) ma, sempre di più, richieste di aiuto per le più disparate condizioni patologiche in gravidanza. L'elemento comune a tutti questi casi rimane il dubbio insinuato dalla presenza della patologia che mette in discussione la prosecuzione della gravidanza; ed è nell'ambito di questa scelta che la consulenza attraverso l'Hospice ha acquisito un ruolo determinante.

Il nostro operare attraverso una scienza a 360 gradi che cioè non si limita solo a mostrare la patologia e le conseguenze, spesso gravissime, che ne derivano, ma che mette sempre nell'altro piatto della bilancia, anche le possibilità che l'evoluzione medico-scientifica offre rispetto alla gestione di quella patologia e, soprattutto, che tiene in considerazione il valore, in termini umani e di salute, che si lega all'accoglienza del bambino, ci ha configurato agli occhi di queste famiglie come una vera e propria **ancora di salvezza**.

Il bagaglio scientifico costruito dall'Hospice in questi decenni, il know how sviluppato rispetto alla gestione della gravidanza patologica e, soprattutto, la cultura di accoglienza sottostante l'intera operatività dell'Hospice, ne hanno evoluto l'attività verso la trattazione di casi sempre nuovi che ne estendono costantemente il campo di azione.

La conclusione generale di quanto esposto, in relazione alle richieste di assistenza pervenute, è la conferma di una forte fiducia dell'utenza verso il nostro Hospice Perinatale.