



Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore

RELAZIONE SEMESTRALE HOSPICE PERINATALE

Centro per le
Cure Palliative Prenatali
“**Santa Madre Teresa Di Calcutta**”
Fondazione Policlinico Universitario “A.
Gemelli” - I.R.C.C.S. – Roma

LUGLIO 2019 - DICEMBRE 2019

IN COLLABORAZIONE CON

**FONDAZIONE
IL CUORE IN UNA GOCCIA
ONLUS**



Fondazione
Il Cuore in una Goccia
Onlus

PROF. GIUSEPPE NOIA

Indice

Introduzione _____	pag.3
Casistica _____	pag. 5
Commento alla casistica _____	pag. 7
Documenti condivisi _____	pag. 10
Convegni medico- scientifici, seminari, presentazioni _____	pag. 14
Radio, Tv, Stampa _____	pag. 22
Commento all'attività formativo-divulgativa _____	pag. 27
Conclusioni _____	pag. 30

INTRODUZIONE

L'Hospice Perinatale – Centro per le cure Palliative Prenatali – Santa Madre Teresa di Calcutta, svolge la sua attività scientifica, etica e testimoniale accompagnata dalla Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus che affianca e sostiene le famiglie che si trovano dinanzi ad una diagnosi prenatale patologica. Il nostro scopo è quello 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 del Policlinico Gemelli (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, l'affiancamento nei normali momenti di scoraggiamento e lungo l'intero percorso di accoglienza e cura del bambino gravato da patologia prenatale.

Un lavoro, quello dell'Hospice Perinatale, che affonda le sue radici nell'impegno medico-scientifico, 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.

La relazione semestrale ha l'obiettivo di far conoscere l'impegno scientifico, clinico e culturale nel solco di una diffusione degli Hospice Perinatali, risultato ultimo della mission demandata all'Università Cattolica dalla stessa S. Madre Teresa di Calcutta (che nel dicembre 1981 chiese ai medici del Policlinico di aiutare le sue ragazze madri e le sue consorelle). Sul piano clinico questo invito si è tradotto nell'assistenza di circa 5000 ragazze madri accolte a Primavalle dalle Suore Missionarie della Carità di Madre Teresa e seguite, sul piano dei controlli clinici a assistenziali, dai medici del DH e dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli. L'invito di Madre Teresa si è poi allargato all'accoglienza di bambini in utero rifiutati per condizioni malformative apparentemente incurabili, o spesso rese tali da una scienza prenatale che non teneva conto delle più recenti conoscenze sulle patologie prenatali e degli sviluppi delle tecniche per la cura invasiva e non invasiva ecoguidata del feto in utero, considerato un paziente a tutti gli effetti. Così è nata la terapia del feto in utero, i trattamenti palliativi con l'analgesia fetale, la cultura dell'Hospice Perinatale (quello del Gemelli è stato il primo ufficializzato in Italia) e, infine, un modello di sinergia tra scienza, famiglia e fede per l'assistenza delle gravidanze patologiche, concretizzatosi con la nascita della Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus.

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. È il caso del Progetto Down, nato su proposta della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus con l'obiettivo di aprire finestre di speranza per tutte quelle famiglie che ricevono una diagnosi prenatale di Trisomia 21, progetto favorevolmente accolto dalla Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS e che verrà realizzato con la collaborazione dell'UOC di Ostetricia e Patologia Ostetrica diretta dal **Prof. Antonio Lanzone**.

Il risultato finale di questo percorso iniziato 40 anni fa, è quello che ha portato alla configurazione dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli come un **modello assistenziale e relazionale** che unisce alle competenze mediche, il supporto di tipo umano-relazionale e che, attraverso la ricerca scientifica, guarda al futuro per migliorare le possibilità di cura delle patologie prenatali.

Questo modello ha il vantaggio di andare a colmare gli enormi vuoti assistenziali in cui si imbattono le mamme (e i corrispondenti nuclei familiari) che ricevono, in gravidanza, una diagnosi di patologia del proprio bambino: vuoti in gran parte alimentati da orientamenti culturali che utilizzano la "perfezione" del feto come criterio di selezione con una deriva eugenetica dai numeri impressionanti (dai dati cumulativi internazionali il 75% delle diagnosi di Sindrome di Down esitano in aborto eugenetico. Gli aborti volontari oltre i 90 giorni, nel 2017, sono diventati 4.521 (il 5,6% di tutti gli aborti volontari, cioè 11,2 volte superiore allo 0,5% del 1981).

In questo contesto, l'Hospice Perinatale rappresenta quell' "alternativa" (scientifica, umana e sociale) di cui fortemente necessitano le donne e le famiglie in caso di condizioni patologiche prenatali, e che 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

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS LUGLIO 2019 - DICEMBRE 2019				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%
ALTRE CASISTICHE	1	11	12	23,53
POLIMALFORMATIVE	5	4	9	17,65
CROMOSOMOPATIE	1	5	6	11,76
LINFOANGIOMATOSICHE	5	1	6	11,76
P-PROM	2	4	6	11,76
STRUTTURALI	1	4	5	9,80
MALATTIE INFETTIVE	0	5	5	9,80
CARDIOPATIE	1	1	2	3,92
TOTALI	16	35	51	100,00

DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT CASI	%
PATOLOGIE MATERNE	0	3	3	25,00
GRAVIDANZE NUMEROSE /GRAVIDANZE PLURIGEMELLARI/PREGRESSI TC	0	3	3	25,00
PRECISAZIONE DIAGNOSTICA/ERRATA DIAGNOSI/ALTRI TIPI DI CONSULENZE	0	3	3	25,00
RX / FARMACI/STUPEFACENTI IN GRAVIDANZA	1	1	2	16,67
PRECEDENTE MIF	0	1	1	8,33
TOTALI	1	11	12	100,00

DETTAGLIO POLIMALFORMATIVE							
CASI	CROMOSOMOPATIE			CARDIOPATIE	IGROMA	STRUTTURALI	
		T18	T21				
I.M.	1	1		1			PG
A.B.	1		1	1	1		PG
C.S.				1	1	1	IVG
P.C.	1		1		1		IVG
P.S.				1		1	PG
R.D.	1		1	1		1	PG
F.C.	1	1		1	1	1	PG
A.S.				1	1		PG
D.P.	1	1		1			PG
	6	3	3	8	5	4	

PG= Prosecuzione gravidanza
IVG= Interruzione volontaria di gravidanza

DATI AGGREGATI.		
Casi accertati di T18	4	1 nelle cromosomopatie 3 nelle polimalformative
Casi accertati di T21	7	4 nelle cromosomopatie 3 polimalformative
Casi accertati di T22	1	1 nelle cromosomopatie contestuale ad una T21
Cardiopatie	10	2 solo cardiopatie 8 nelle polimalformative
Igroma cistico	11	6 linfoangiomasiche 5 casi nelle polimalformative

COMMENTO ALLA CASISTICA

L'analisi delle casistiche (luglio 2019-dicembre 2019), mette in evidenza alcuni elementi importanti e ci permette di dedurre alcune considerazioni sulle ragioni degli accessi all'Hospice Perinatale, sull'entità di alcune patologie specifiche molto complesse e sull'importanza della diffusione culturale sia del modello Hospice del Gemelli, sia del supporto delle famiglie della Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus. Nell'attuale valutazione, le considerazioni più importanti riguardano **l'incremento delle sindromi polimalformative passate dal 7.35% al 17.65%, le cromosomopatie dal 4.41% al 11.76% e delle p-Prom dal 2.94% all'11.76%**. Per quanto riguarda gli accessi delle donne in gravidanza, sono state 16 (31.37%) con percentuali simili al precedente semestre (32.35%). Le consulenze, in termini percentuali, sono leggermente aumentate passando dal 67,65% del precedente semestre, al 68.63% dell'ultimo semestre. La provenienza è per il 70.59% fuori dal Lazio. Su 7 casi indirizzati all'Hospice del Gemelli, 5 su 7 (71.42%) provengono da Regioni diverse dal Lazio precisamente Marche, Sardegna, Puglia e Sicilia.

Una particolare valutazione va riservata all'incremento dei casi di **sindromi polimalformative**. Nell'ambito di questo gruppo di casistiche:

- Si rileva, in primis, un incremento delle gravidanze seguite (siamo passati da 1 a 5) di cui 4 in Hospice al Gemelli.
- Un altro dato rilevante è che in 7 casi su 9 (78%), nonostante la complessa diagnosi, le famiglie hanno scelto di continuare la gravidanza.
- Entrando nel dettaglio dei 9 casi di sindrome polimalformativa, emerge quanto segue:
 1. incidenza di una cardiopatia più o meno complessa nel **88,9%** (8 casi su 9);
 2. presenza di un igroma cistico nel **55.6%** (5 casi su 9)
 3. presenza di malformazioni strutturali nel **44.4%** dei casi (4 su 9).
 4. In 3 casi su 9 (**33.3%**) coesisteva una trisomia 21
 5. in 3 casi su 9 (**33.3%**) una trisomia 18.
 6. L'incidenza totale delle trisomie sui casi di sindrome polimalformativa è di 6 su 9 (**66.66%**).

-
7. Se guardiamo anche alle casistiche relative alle cromosomopatie, il dato globale relativo alle trisomie (T18 e T21) rileva: 4 casi di Trisomia 18 (3 nelle polimalformative e 1 nelle cromosomopatie) e 7 casi di Trisomia 21 (3 nelle polimalformative e 4 nelle cromosomopatie di cui in un caso coesiste una trisomia 22). Quindi il dato globale su tutta la casistica della prevalenza di trisomie 18 e 21 che è di 11 casi, è pari al **21.57%**.

Nella tabella generale delle casistiche compaiono solo le 6 cromosomopatie isolate perché le altre 6 sono incluse nei casi delle polimalformative. Anche se questa analisi può sembrare spigolosa, tuttavia, mette in evidenza come la prevalenza delle cromosomopatie nei quadri malformativi sia singole che complesse, è molto alta (passa dall'11.76% nelle forme singole al 66.7% nei casi inclusi nelle sindromi polimalformative); tale dato conferma quello che la letteratura già ha detto da molti anni.

Per quanto riguarda gli aspetti della linfoangiomasiosi, abbiamo avuto globalmente 11 casi di igroma cistico, 5 nell'ambito delle polimalformative e 6 come malformazioni isolate. Questo rapporto all'interno delle malformazioni linfoangiomasiose è importante perché, come già evidenziato nei in alcuni lavori¹ e in studi successivi, **nelle forme isolate di igroma (il 54.54%), la possibilità di regressione e/o la scomparsa dell'igroma arriva fino al 70%.**

Infine, in merito alle cardiopatie, abbiamo dovuto affrontare 10 casi, 2 forme isolate e 8 nel quadro polimalformativo.

Guardando ai casi di cui, a seguito di gravidanza seguita o consulenza effettuata, è noto l'esito (40), è stata scelta la prosecuzione della gravidanza in 29 casi su 40 (72.5% del totale) mentre le scelte di interruzione volontaria di gravidanza, accertate o altamente probabili, sono 11 su 40 pari al 27.5%. Di 9 casi manca il dato prospettico. In 2 casi si è trattato di consulenze non incidenti su scelte interruttrive o meno.

Infine, una particolare menzione va fatta alla **dimensione internazionale** della richiesta di consulenze per i più svariati quadri patologici, effettuate sia via e-mail, sia via skype, con pazienti degli Stati Uniti, delle Mauritius, dell'India, della Francia. Nell'ambito di queste casistiche si evidenziano due casi, una paziente con ectopia cordis e igroma cistico del feto, che ha scelto di continuare la gravidanza e di effettuare

¹ "Fetal cystic hygroma: The importance of natural History", G. Noia, M. Pellegrino, L. Masini, D. Visconti, C. Manzoni, G. Chiaradia, A. Caruso, European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 407-413;2013

il parto, per motivi logistici in quanto originaria del Piemonte, al S. Anna di Torino; la seconda paziente con un igroma cistico settato, dopo diverse consulenze, è venuta in Italia e, dopo la dimostrata assenza di cromosomopatie e cardiopatie del proprio bambino, ha deciso di partorire al Gemelli. Nel frattempo, per quest'ultima, in queste settimane gestazionali, è stata riscontrata la regressione dell'igroma ad oggi completamente scomparso.

DOCUMENTI CONDIVISI

Come ben esplicitato nella precedente relazione, uno strumento di grande impatto nell'evoluzione dell'assistenza alle gravidanze patologiche, nonché caratterizzante l'attività dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, è rappresentato dai documenti condivisi i quali esprimono la personalizzazione dell'attività scientifica, etica e clinica dell'Hospice Perinatale. Questo strumento è frutto dell'unione e del coordinamento tra l'attività clinica e le riflessioni di tipo etico e traduce, a livello pratico, il grosso lavoro interdisciplinare e multidisciplinare che caratterizza l'Hospice Perinatale.

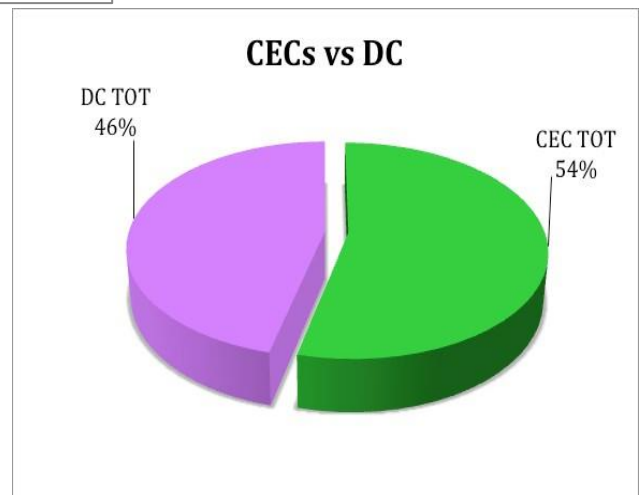
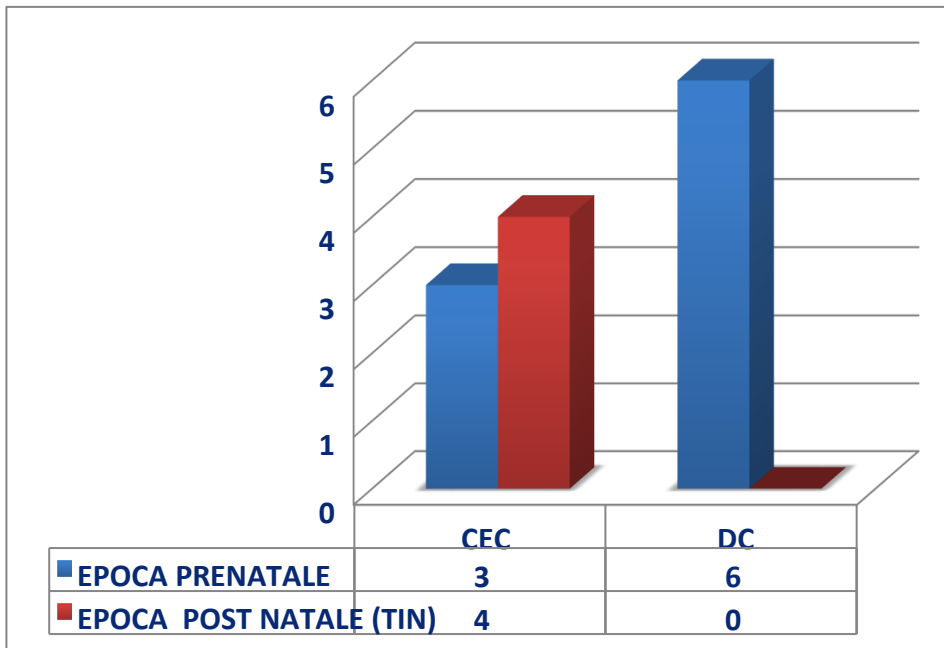
Un lavoro, quello dei documenti condivisi, che si è tradotto in risultati di grandi rilevanza scientifica e umana, ottenuti grazie all'impegno e alla disponibilità offerta dalla Bioetica Clinica nelle persone del **Prof. Antonino Spagnolo**, del **Prof. Dario Sacchini** e della **Dott.ssa Barbara Corsano**.

Di seguito il riepilogo dei casi per l'anno 2019.

HOSPICE PERINATALE GENNAIO-DICEMBRE 2019

Richiesta di CEC	PZ	EPOCA PRENATALE	CEC	DC	Richiesta di CEC	PZ	EPOCA NATALE (TIN)	POST	CEC	DC
04-gen	KMM	proporzionalità cistocentesi evacuative palliative seriate in feto con megavesicica		1						Morte endouterina
30-gen	PF	valutazione orientamento etico clinico assistenziale in pz in gravidanza con feto che presenta quadro polimalformativo, grave iposviluppo fetale, microcrania e microcefalia, poliamnios, DTV		1						Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore
22-feb	MVS	valutazione orientamento etico clinico assistenziale in pz in gravidanza con feto con voluminoso igroma cistico con oligoamnios ed iposviluppo fetale con arteria ombelicale unica ed idrotorace monolaterale	1							
22-feb	LA	valutazione orientamento etico clinico assistenziale in pz in gravidanza con feto con quadro di displasia renale grave bilaterale, megavesicica, ureteronefrosi bilaterale, con anidramnios, a prognosi altamente infausta	1							Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore
07-mar			1							
29-ago	OS	pz con feto affetto da Trisomia 18	1							Partorito a Pescara
27-set	CF	valutazione orientamento etico clinico assistenziale in pz in gravidanza con feto affetto da grave uropatia ostruttiva bassa con megavesicica e anidramnios, displasia renale bilaterale e cardiopatia con prevalenza delle parti destre del cuore sulle sinistre e ipoplasia dell'arco aortico		1						Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore

04-ott	MI	pz con gravidanza gemellare bicoriale biamniotica con 1 feto affetto da trisomia 18 e gemello sano -> valutazione orientamento etico clinico assistenziale in relazione a: 1.tipologia e tempistica del parto; 2. assistenza post-natale, anche considerando l'iposviluppo fetale e la severa cardiopatia di cui è affetto il feto.	1	05-nov	VM M	proporzionalità trattamenti invasivi in neonata con trisomia 18	1	
				07-nov		proporzionalità di interventi invasivi/intensivi, quale il drenaggio del versamento pleurico e l'intubazione	1	
				11-nov		proporzionalità di drenaggio a permanenza	1	
				19-nov		proporzionalità di trattamenti invasivi, quali l'intubazione, in quadro settico e oligoanuria	1	
20-dic	LIA	valutazione orientamento etico clinico assistenziale in pz in gravidanza con feto con trisomia 18 che presenta quadro polimalformativo, grave iposviluppo fetale, microcrania e microcefalia, poliamnios, DTV	1	Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore				
TOTALE			3	6	4	0		



CONVEGNI MEDICO-SCIENTIFICI, SEMINARI, PRESENTAZIONI

Folgaria (Tn)

25/8/2019 - 1/9/2019

Corsi di alta formazione residenziale per operatori cav 2019 - organizzati dal Movimento per la Vita Italiano.

"L'accoglienza prenatale al figlio terminale"

Relatore **Prof. Giuseppe Noia**

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



Cosenza

7-8 settembre 2019

Giornata della Gioia – Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



Vibo Valentia

9 Settembre 2019

Apertura **Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili** della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus presso l'Istituto di cura Villa dei Gerani



Adro (Bs)
20 al 22 settembre 2019

Festa dell'altro 9^a Edizione

"Il Mistero della generazione. La vita nascente come principio educativo"

Relatore **Prof. Giuseppe Noia**

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



Pistoia
27 Settembre 2019

Convegno

"Il volto umano dell'embrione: figlio e paziente"

Relatore **Prof. Giuseppe Noia**

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



Roma
29 Settembre 2019

Commedia teatrale *"Il Gioco del lotto"*

Evento di beneficenza a sostegno del **Progetto "Welcome to life"** della Fondazione il Cuore in una Goccia onlus



Napoli
20 Ottobre 2019

Conferenza

*"La scienza al servizio della fragilità
prenatale"*

Relatore **Prof. Giuseppe Noia**

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



Torino
26 ottobre 2019

Convegno

*"Dignità della vita - Qualità della vita. Una
sfida antropologica"*

"Dall'aborto all'eutanasia"

Relatore **Prof. Giuseppe Noia**

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



Roma - Policlinico Gemelli 23 ottobre 2019

Incontro per la presentazione dell'attività dell'Hospice Perinatale - Centro Cure Palliative Prenatali - "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" - organizzato dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus. Tra gli invitati, dirigenti, professionisti ed operatori sanitari provenienti da diverse strutture ospedaliere italiane.

INTERVENUTI:

Prof. Antonio Lanzone

Direttore di Clinica e Patologia Ostetricia (U.O.C.) del Polo della Salute della Donna e del Bambino del Policlinico Universitario "A. Gemelli"

Prof. Giuseppe Noia

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

Per la Bioetica

Dott.ssa Barbara Corsano

Prof. Dario Sacchini

Per la Neonatologia e l'Ostetricia

Prof.ssa Patrizia Papacci

Dott.ssa Ada Rubini

Per la Genetica

Prof.ssa Marcella Zollino

Per la Ginecologia

Dott.ssa Daniela Visconti

Per la Psicologia

Dott.ssa Anna Maria Serio

Per la Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Dott.ssa Anna Luisa La Teano

Cofondatrice e responsabile del braccio familiare-testimoniale

Sig.ra Angela Bozzo

Cofondatrice e responsabile del braccio spirituale



Andria (BT) 8 novembre 2019

Convegno

"Feriti dal dolore, guariti dall'amore. La vita prenatale: questa sconosciuta"

Relatori

Prof. Giuseppe Noia

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

Dott.ssa Anna Luisa La Teano

Cofondatrice e responsabile del braccio familiare-testimoniale della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Ruvo di Puglia (Ba) 9 Novembre 2019

Convegno con Ecm

"La scienza prenatale a servizio della vita"

Tra i relatori:

"Curare gli inguaribili: prendersi cura anche quando non è possibile guarire"

Prof. Giuseppe Noia

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

"Spina bifida: una storia naturale sempre più in miglioramento"

Dr. Luca Massimi

Neurochirurgo pediatrico - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

"Le cure palliative neonatali"

Dott.ssa Patrizia Papacci

Neonatologa Policlinico Universitario "A. Gemelli" - I.R.C.C.S.



“L’accompagnamento dell’ostetrica nella gravidanza e nel parto con diagnosi prenatale infausta”

Dott.ssa Ada Rubini

Ostetrica, U.O.C. di Ostetricia - Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.

Corato (Ba)

10 Novembre 2019

Inaugurazione **Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus** presso l’Ospedale Umberto I di Corato (Ba).

Roma – Policlinico Gemelli

22 Novembre 2019

Incontro con la stampa presentazione **Progetto Down: nuove frontiere di cura prenatale e perinatale della Trisomia 21**

Presentazione:

Dr. Cesare Cavoni

Giornalista TV2000 - Bioeticista

Interventi:

Prof. Marco Elefanti

Direttore Generale Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS

Prof. Rocco Bellantone

Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia A. Gemelli dell’Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Prof. Antonio Lanzone

Direttore Area Salute Donna – Dipartimento Scienze della Salute della Donna del Bambino e di Sanità Pubblica - Direttore Centro Studi per la Tutela della Salute della Madre e del Concepito UCSC – Roma

Prof. Maurizio Genuardi

Direttore Istituto di Genetica Medica e Medicina Genomica UCSC – Roma Direttore UOC di Genetica Medica Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS

Prof. Giuseppe Noia

Responsabile Hospice Perinatale- Centro per le Cure Palliative Prenatali «S. Madre Teresa di Calcutta» – Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia – Onlus



Roma

23-24 Novembre 2019

Incontro Nazionale Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

“Una goccia d’amore, un oceano di Vita”

Nel corso dell’evento:

“Il modello Hospice Perinatale: la scienza che ama la vita”

Incontro interattivo con i medici del team dell’Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli

Dr. Luca Massimi

Dr. Antonio Facente

Dott.ssa Daniela Visconti

Prof.ssa Lucia Masini

Dott.ssa Anna Maria Serio

Prof. Dario Sacchini

Dott.ssa Ada Rubini

Prof.ssa Patrizia Papacci

Dott.ssa Barbara Corsano

Dott.ssa Marcella Pellegrino

“Presentazione Progetto Down”

Prof. Antonio Lanzone

Cosenza

6 dicembre 2019

Galà di beneficenza

A sostegno della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus per il **Progetto Down**

Roma – Policlinico Gemelli

19 dicembre 2019

VII^a Edizione di Natale al Gemelli





RADIO MARIA

RADIO MARIA - MATERNITÀ E GENITORIALITÀ

Ciclo di trasmissioni in collaborazione con la

Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

30 Luglio 2019 - Le Cardiopatie Fetali

Ospiti:

Prof. Giuseppe Noia - Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e 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.

Prof.ssa Gabriella De Rosa - Cardiologa pediatra, Professore aggregato dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Dirigente medico della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli- I.R.C.C.S.

Prof. Alessandro Frigiola - Primario di cardiocirurgia pediatrica I.R.C.C.S. Policlinico San Donato (Milano).

Testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia.

29 Agosto 2019 - Gli Sportelli di Accoglienza per le Maternità Difficili

Ospiti:

Prof. Giuseppe Noia - Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e 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.

Dott.ssa Jlenia Caccetta - Ginecologa, referente dello Sportello di Accoglienza Itinerante Sicilia insieme al marito **Dott. Roberto Di Mari**

Sig.ra Katia Zullo - Referente Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili di Melfi (Pz).

30 Settembre 2019 - Terapie Fetali Invasive e Trattamenti Palliativi Prenatali

Ospiti:

Prof. Giuseppe Noia - Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e 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.

Prof. Marco De Santis - Professore aggregato dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Responsabile del servizio di Diagnosi Prenatale - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" - I.R.C.C.S. e Responsabile del Telefono Rosso - Teratology Information Service.

Prof. Giovanni Vento - Direttore UOC di Neonatologia – Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia.

30 Ottobre 2019 - La Spina Bifida

Ospiti:

Prof. Giuseppe Noia - Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e 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.

Prof.ssa Claudia Rendeli - Professore aggregato di pediatria, Responsabile dell'unità operativa di spina bifida e Uropatie Congenite Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS.

Dr. Luca Massimi - Neurochirurgo pediatrico - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS e ricercatore presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore.

Testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia.

30 Novembre 2019 - Le uropatie ostruttive fetali

Ospiti:

Prof. Giuseppe Noia - Presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e 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.

Prof. Lorenzo Nanni - Direttore della U.O.C. di Chirurgia Pediatrica - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" - I.R.C.C.S.

Dr. Antonio Gatto - Pediatria - Nefrologia pediatrica - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli".

Testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia.

30 Dicembre 2019 – L'attività del braccio Familiare-Testimoniale e del braccio Spirituale del Cuore in una Goccia nel supporto alle gravidanze con patologie prenatali

Ospiti:

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 del Cuore in una Goccia.

Gazzetta del Sud - 11 Luglio 2019 - *"La Confapi premia le eccellenze regionali"*.

Al Castello Svevo di Cosenza, una serata per premiare le eccellenze calabresi tra cui i Fondatori del Cuore in una Goccia.

RASSEGNA STAMPA GIORNATA DELLA GIOIA

Il Dispaccio - 4 Settembre 2019 - *Rende (Cs), il 7 e l'8 settembre "la Giornata della Gioia"*

Parola di Vita - 12 settembre 2019 - *"A Rende la Giornata della Gioia"*.

Il Vibonese.it - 10 Settembre 2019 - *"Inaugurato a Vibo lo sportello accoglienza per le maternità difficili"*.

RASSEGNA STAMPA EVENTI PUGLIA

Ruvochannel.com - 12/11/2019 - *"Ospedale Umberto I: inaugurato lo Sportello per l'accoglienza delle maternità difficili"*

Molfettalive.it - 12/11/2019 - *"Feriti dal dolore, guariti dall'amore"*

Coratolive.it - 11/11/2019 - *"Mai più donne sole: all'Umberto I apre lo sportello per le maternità difficili. L'intervista"*.

Andrialive.it - 11/11/2019 - *"Feriti dal dolore, guariti dall'amore"*

Coratoviva.it - 10/11/2019 - *"Nell'ospedale di Corato uno sportello per le maternità difficili"*

Diocesimolfetta.it - 8/11/2019 - *"La scienza prenatale a servizio della vita"*

Coratolive.it - 8/11/2019 - *"All'Umberto I nasce lo sportello per l'accoglienza delle maternità difficili"*

Ruvolive.it - 7/11/2019 - *"La scienza prenatale a servizio della vita", sabato il convegno organizzato da "Granello di senape"*

Ruvochannel.com - 5/11/2019 - *"Granello di Senape" presenta il Convegno Scientifico "La Scienza prenatale a servizio della Vita"*

Coratolive.it - 21/10/2019 - *"Feriti dal dolore, guariti dall'Amore"*

RASSEGNA STAMPA PROGETTO DOWN

Cattolica News - 20/11/2019 - *"Progetto Down", la ricerca della Cattolica*

Sir - Agenzia di informazione - 21/11/2019 - *"Università Cattolica: 22 novembre presentazione del "Progetto Down" al Policlinico Gemelli"*

Roma Daily News - 21/11/2019 - *'Progetto Down' Gemelli: ricerca prenatale su Trisomia 21*

In salute News - 20/11/2019 - *"Attività di ricerca prenatali sulla Trisomia 21. Progetto Down al Policlinico Gemelli"*

Avvenire - 28/11/2019 - *Con il "Progetto Down" accoglienza e cura per chi ha diagnosi prenatali di Trisomia 21*

Cristiani Today - 30/11/2019 - *Speciale 4° Incontro Nazionale Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus.*

TV



Teledhon notizie - 11/11/2019 - *Convegno Andria - "Feriti dal dolore guariti dall'amore - La vita prenatale questa sconosciuta".*



Teledhon - 15/11/2019 - Ospiti il **Prof. Giuseppe Noia**, Direttore dell'Hospice Perinatale Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" di Roma e presidente della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, la **Dott.ssa Anna Luisa La Teano** - cofondatrice e responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus, e il **Dott. Saverio Lorusso** della Comunità Papa Giovanni XXIII di Andria.



Rai Uno - Uno Mattina - 22/11/2019 - Presentazione del Progetto Down - Nuove ricerche sulla Sindrome Down in epoca Prenatale e Perinatale. In studio il **Prof. Giuseppe Noia** - Direttore dell'Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali – “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente

Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e Responsabile Scientifico del Progetto Down e il **Prof. Antonio Lanzone** - Direttore Area Salute Donna – Dipartimento Scienze della Salute della Donna del Bambino e di Sanità Pubblica - Direttore Centro Studi per la Tutela della Salute della Madre e del Concepito dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, e Principal Investigator del Progetto Down.



Tv2000 – Trasmissione “Buone Notizie” - 9 dicembre 2019 - Progetto Down, progetto di ricerca lanciato della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus sulla Sindrome di Down.

Commento all'attività formativo-divulgativa

Come per la precedente relazione, l'evidenziazione dell'impegno in attività ed eventi a carattere formativo e divulgativo, sottende alla necessità di evidenziare alcuni passaggi fondamentali nel processo di diffusione della cultura e del modello Hospice Perinatale. In questo senso la Fondazione il Cuore in una Goccia ha fornito una spinta determinante nel portare alla ribalta il lavoro quarantennale svolto nel Policlinico Gemelli. Solo recentemente, infatti, l'attività medico-assistenziale alle gravidanze patologiche del Gemelli ha trovato formalizzazione e identificazione nell'Hospice Perinatale – Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta”. Il Cuore in una Goccia, partendo da un dato esperienziale (il vissuto delle famiglie accolte in Hospice) ha colto la centralità di questa realtà nella gestione delle gravidanze patologiche e l'importanza di farne conoscere l'esistenza e la valenza scientifica ed umana. Ciò si è tradotto nell'organizzazione e partecipazione ad eventi e nell'utilizzo dei media per veicolare sostanzialmente due idee fondamentali: la **cultura** sottostante l'attività dell'Hospice Perinatale e il **Modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli** con le sue caratterizzazioni ed evoluzioni.

Nell'exkursus delle attività svolte emergono alcuni punti fondamentali:

- **Il Team**

Come più volte ribadito, l'unità dell'Hospice Perinatale è configurata come **gruppo** con competenze interdisciplinari e sinergiche operante in stretta collaborazione. Un elemento che, tra l'altro, emerge in maniera netta dai Documenti condivisi, risultato virtuoso di competenze ed expertise dei diversi membri del team in un confronto tra di loro e con la famiglia coinvolta.

A guardare bene però, ancora una volta, l'importanza del “lavoro di squadra” emerge evidente anche in tutte quelle attività che sono state organizzate con l'intento di fare formazione, cultura della vita, di trasmettere informazioni scientificamente corrette per creare consapevolezza nelle scelte e innalzare i livelli di conoscenza su tematiche, per loro natura, non facilmente fruibili da tutti (corsi di formazione, convegni, incontri, trasmissioni televisive, radio ecc.). La **partecipazione diretta dei medici del gruppo Hospice** a queste importantissime attività, tra l'altro propedeutiche a qualsiasi approccio che voglia in qualche modo ricalcare il modello Hospice Perinatale, ha certamente impattato in senso positivo sull'obiettivo prefissato, in particolare sul passaggio dell'informazione al grande pubblico. L'autorevolezza scientifica dei relatori, la chiarezza espositiva, la risposta esaustiva ai quesiti del pubblico, la

disponibilità ad ascoltare le problematiche esposte dalla gente comune, e così via, sono tutti elementi che hanno riscontrato il favore di quanti hanno seguito questi appuntamenti. In questo senso, due delle attività in questione sono particolarmente meritevoli di evidenziazione.

La prima è il ciclo di trasmissioni radiofoniche su **Radio Maria**, *“Maternità e genitorialità”*, con il contributo di diversi colleghi del gruppo Hospice e la trattazione di argomenti specifici, spiegazioni tecniche e risposte in diretta alle domande del pubblico. La seconda è la partecipazione dei medesimi all’**Incontro Nazionale della Fondazione il Cuore in una Goccia**, di fronte ad una platea di famiglie con alle spalle percorsi di accoglienza e accompagnamento di bambini con fragilità prenatali (alcuni proprio nell’Hospice Perinatale del Gemelli) in uno spazio intitolato: *“Il modello Hospice Perinatale: la scienza che ama la vita”*. Una partecipazione estremamente apprezzata proprio dalle famiglie che, negli interventi dei colleghi presenti, hanno colto tutto il loro impegno, il loro coinvolgimento crescente nelle dinamiche con cui impattano le famiglie, la loro comprensione e, non in ultimo, un’apertura e una disponibilità che non sempre caratterizza il medico a prescindere dal livello di professionalità.

- **Il modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli**

L’impegno nella diffusione degli Hospice Perinatali sul territorio nazionale è stato ampiamente rimarcato in diverse occasioni. Ciò che però occorre tenere ben presente, è che il modello che stiamo proponendo non coincide con la visione più tradizionale dell’Hospice, ma è **strettamente legato all’esperienza del Gemelli che ne ha evoluto concetti, modalità operative, approcci assistenziali**. È così che si è passati dal comfort care e dalle cure palliative post-natali, all’applicazione dei medesimi alla fase prenatale; dall’idea dell’Hospice come accompagnamento nella terminalità, si è passati all’idea di Hospice Perinatale come luogo con possibilità di cura di alcune condizioni prenatali attraverso le terapie in utero e le cure palliative prenatali; inoltre, attraverso l’apertura e la collaborazione con realtà del mondo non profit, come la Fondazione il Cuore in una Goccia, l’assistenza medica è stata integrata con l’affiancamento familiare, spirituale e altre forme di supporto alla donna e al nucleo familiare, finalizzate a rendere il più agevole possibile il difficile percorso legato alla gravidanza patologica; infine, il concetto di Hospice Perinatale si declina, attraverso il nostro lavoro, sempre più con l’idea di **alta formazione, studio e ricerca**. La cosa importante è che questi singoli elementi, di cui certamente sono dotate anche altre strutture ospedaliere, soprattutto all’estero, nel nostro modello di Hospice si sono

fortemente integrati andando a definire un'**assistenza di tipo globale alla gravidanza patologica**, particolarmente efficace rispetto alle problematiche affrontate e, ad oggi, patrimonio di pochi.

Ebbene, tornando al discorso della diffusione del modello, un evento esemplificativo di quanto sopra esposto è stato l'Incontro tenutosi il 23 ottobre 2019 al Policlinico Gemelli, per la presentazione dell'attività dell'Hospice Perinatale - Centro Cure Palliative Prenatali - "Santa Madre Teresa di Calcutta", organizzato dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus. Tra gli invitati, dirigenti, professionisti ed operatori sanitari provenienti da diverse strutture ospedaliere italiane a cui, alcuni colleghi del team Hospice, hanno illustrato i punti salienti della nostra operatività. L'idea di questo incontro è stata la conseguenza del forte interesse manifestato per la realizzazione o la crescita di modelli Hospice analoghi a quello del Policlinico Gemelli in altre zone del paese, e prontamente colto dalla Fondazione il Cuore in una Goccia che se ne è fatta portavoce.

Questo tipo di incontri hanno l'obiettivo, non solo di far conoscere sempre meglio la cultura dell'Hospice, così come da noi configurato, ma anche di **fare rete** tra i, purtroppo ancora pochi, centri di riferimento nell'ambito della gestione delle gravidanze patologiche e del trattamento delle fragilità prenatali, in un'ottica di accoglienza della vita nascente. Uno sforzo collaborativo che può rappresentare una prima risposta organica, in l'Italia, alle necessità di queste famiglie e di cui il Policlinico Gemelli è, certamente, ad oggi, uno dei principali fautori insieme al Cuore in una Goccia.

- **La ricerca**

Come già evidenziato all'inizio, un'altra importante evoluzione dell'Hospice Perinatale è legata allo studio e alla ricerca sulle patologie prenatali. In questo contesto si colloca la nascita del Progetto Down, su proposta della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, con l'obiettivo di aprire finestre di speranza per tutte quelle famiglie che ricevono una diagnosi prenatale di Trisomia 21. Il progetto, attualmente in fase di definizione, è stato favorevolmente accolto dal Policlinico Gemelli, e verrà realizzato con la collaborazione dell'UOC di Ostetricia e Patologia Ostetrica diretta dal Prof. Antonio Lanzone. L'importanza di questo impegno del Gemelli in un progetto così legato alla realtà vissuta da tante famiglie e ad una patologia prenatale molto conosciuta ha avuto immediatamente un impatto mediatico che ha portato alla sua presentazione nel corso della trasmissione Uno Mattina su Rai Uno.

CONCLUSIONI

Il dato conclusivo, in termini percentuali, è:

- 1. Il totale degli accessi (in termini di gravidanze seguite e di consulenze) è stato di 51 pazienti ma la percentuale di gravidanze seguite evidenzia una stazionarietà percentuale dell'invio (precedente semestre 32.35%; semestre attuale 31.37%)**
- 2. Lieve aumento delle consulenze che passano da 67.5% del precedente semestre a 68.63%**
- 3. Incremento di accesso delle sindromi polimalformative (dal 7.35% al 17.65%)
Incremento di accesso delle cromosomopatie (dal 4.41% al 11.76%)
Incremento di accesso delle p-Prom (dal 2.94% all'11.76%)**
- 4. La provenienza in generale in termini di gravidanze e consulenze è per il 70.59% fuori dalla Regione Lazio**
- 5. Su 16 gravidanze seguite, i casi indirizzati all'Hospice del Gemelli sono 7 (43.75%). Di questi 5 casi (71.42%) provenivano da Regioni diverse dal Lazio**
- 6. Nelle forme polimalformative, 7 famiglie su 9 (78%) hanno scelto di proseguire la gravidanza. Tuttavia, le scelte di interruzione volontaria di gravidanza, nonostante le consulenze, in tutti i casi di cui conosciamo l'esito, sono del 27.5%**
- 7. Nelle "Altre casistiche" rispetto al totale dei casi dell'attuale semestre, è aumentata l'incidenza di casi di gravidanze e/o consulenze per gravidanze numerose e progressi tagli cesarei, e i casi relativi a precisazioni diagnostiche, entrambi passati dal 20.83% al 25%.**

L'epicrisi conclusiva di queste considerazioni rinforza il concetto del grandissimo lavoro clinico, scientifico e culturale dell'Hospice Perinatale e della Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus che, con il moltiplicarsi degli eventi in numerose parti d'Italia, valorizza sempre più l'importanza dell'approccio interdisciplinare del modello Hospice del Policlinico Gemelli. Il risultato di questo impegno si riscontra, anche, nella permanenza di:

- 1. alte percentuali di arrivo da Regioni diverse dal Lazio (70.59%)**
- 2. alte percentuali di invio all'Hospice (43.75%) con provenienza fuori dal Lazio nel 71,42% dei casi**
- 3. alto tasso di continuazione della gravidanza (72.5%).**