

RELAZIONE SEMESTRALE

AGOSTO 2017 - GENNAIO 2018

Hospice Perinatale

Centro per le Cure Palliative Prenatali

“Santa Madre Teresa Di Calcutta”

Policlinico “A. Gemelli” - Roma

In collaborazione con

Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

INTRODUZIONE

L'Hospice Perinatale – Centro per le cure Palliative Prenatali – Santa Madre Teresa di Calcutta, continua 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 infausta. Lo scopo è quello di condividere il momento della diagnosi, i normali momenti di scoraggiamento, supportare psicologicamente le famiglie, interagire con il gruppo interdisciplinare dell'Hospice Perinatale (ginecologi, ecografisti, neonatologi, ostetriche, psicoterapeuti ed altri esperti di terapie pre e perinatali, come chirurghi pediatri, neurochirurghi, cardiologi pediatri; tra essi, i colleghi esperti di patologia cardiaca, del Bambin Gesù con cui collaboriamo fattivamente soprattutto nell'accompagnamento delle cardiopatie fetali complesse per la gestione del parto e dell'intervento postnatale).

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 (che nel dicembre 1981 chiese ai medici del Policlinico di aiutare le sue ragazze madri e le sue consorelle con la famosa frase: “E a voi medici di questo Policlinico io chiedo: se c'è una donna che non vuole il proprio bambino, datelo a me, me lo prendo io”). Inoltre è una mission che viene richiesta a tutto il Polo Scienze della Salute della Donna e del Bambino sul piano di una scienza che si fa servizio, senza abdicare “laicamente” alle ragioni della ragione che non ci impediscono di contaminare la scienza con il servizio e la tenerezza.

CASISTICA

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS AGOSTO 2017 – GENNAIO 2018		
<u>GRAVIDANZE</u>	N. Casi	%
P-PROM	6	18,18
CROMOSOMOPATIE	5	15,15
SNC	5	15,15
LINFOANGIOMATOSICHE	5	15,15
CARDIOPATIE	3	9,09
IUGR PRECOCE	2	6,06
ISOIMMUNIZZAZIONE RH	2	6,06
SINDROME POLIMALFORMATIVA	2	6,06
PSICOSI MATERNA IN GRAVIDANZA	1	3,03
8 PREGRESSI TC	1	3,03
PANCREATITE IN GRAVIDANZA	1	3,03
TOTALE	33	100

**CASISTICHE
HOSPICE PERINATALE GEMELLI E
FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS
AGOSTO 2017 – GENNAIO 2018**

<u>CONSULENZE</u>	N. Casi	%
LINFOANGIOMATOSICHE	5	20
CROMOSOMOPATIE	4	16
SNC	3	12
INFEZIONI IN GRAVIDANZA	3	12
P-PROM	2	8
RENALI	2	8
SOSPETTO MORBO DI COOLEY DEL FETO	2	8
ANTIDEPRESSIVI IN GRAVIDANZA	1	4
CARDIOPATIA FETALE	1	4
SCLEROSI MULTIPLA IN GRAVIDANZA	1	4
ISOIMMUNIZZAZIONE RH	1	4
TOTALE	25	100

Commento alla casistica

Dall'analisi della casistica sopra riportata è possibile evidenziare i seguenti punti:

1. **Aumento degli accessi**, sia in termini di gravidanze seguite che di consulenze (dai 25 casi dello scorso semestre, ai 58 attuali). Un trend che, come già evidenziato nella precedente relazione, si lega strettamente, sia all'attività di intermediazione posta in essere dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, con l'indirizzamento di numerosi casi verso l'Hospice, sia allo sforzo divulgativo e informativo che, come verrà meglio esplicitato di seguito, ha visto in campo la Fondazione e anche i professionisti del Policlinico Gemelli, ormai investiti del ruolo di guida nell'applicazione e diffusione di quella che viene identificata come "medicina condivisa". Un circuito che oltre a determinare un importante ritorno mediatico per l'Hospice, ha innescato un generale interesse sulle tematiche sottese all'attività dello stesso.
2. L'incremento dei casi si osserva anche in relazione alle principali macrocategorie patologiche:
 - **Linfoangiomatosiche**, passate da 4 a 10
 - **Cromosomiche**, passate da 5 a 9
 - **Strutturali** passate da 6 a 16

Con riferimento a quest'ultime, occorre riportare 2 casi presentati come terminali ma che, l'assistenza in Hospice ha trasformato in casi con esito perinatale buono: uno di idrotorace, trattato con doppia toracentesi, e un caso di tachicardia parossistica trattato con terapia transplacentare attraverso la madre. Gli interventi palliativi applicati si sono tradotti in vere e proprie terapie che hanno permesso di salvare la vita ai piccoli pazienti.

Come già sottolineato in precedenza con riferimento alla casistica relativa all'igroma cistico, la diffusione dei dati scientifici sulle attuali prospettive legate alle patologie, sulle aspettative di vita e sulle possibilità di cura, ha inciso profondamente sulla percezione delle stesse da parte delle donne e delle famiglie e ha portato molte di esse a ponderare meglio una scelta di interruzione di gravidanza, data quasi per scontata.

È questa la ratio che ha guidato la realizzazione da parte della Fondazione il Cuore in una Goccia dell'opuscolo informativo "Le cure prenatali", quasi interamente focalizzato sui risultati conseguiti nell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e

sugli studi pubblicati, con l'intento preciso di attivare una circolazione di dati clinici e scientifici di enorme rilevanza, che altrimenti rimarrebbero conoscenza di pochi. Questo passaggio di informazioni è fondamentale in quanto spinge verso la ricerca di un'alternativa all'aborto o quanto meno garantisce una maggiore ponderazione della scelta.

3. Sommando i dati relativi alle categorie patologiche a rischio terminalità (strutturali, linfoangiomatosiche e legate a cardiopatie) si osserva un totale di 40 casi su 58 (68,9%), che attesta come la maggiore affluenza di casi riguardi proprio quelli classificati come terminali ma la cui terminalità è, molte volte, come negli esempi sopra esposti, indotta.
4. Tra i casi pervenuti tramite la Fondazione, ricorrono condizioni come: malattie infettive, P-prom, isoimmunizzazione ecc., ovvero condizioni per le quali il rischio materno e fetale è quantificabile e valutabile. Questo aspetto rimarca il problema dell'**induzione all'aborto** anche in condizioni non a rischio o a basso rischio, e rispetto alle quali un **counselling corretto** cambia completamente l'indirizzamento della gravidanza.

In conclusione la sinergia tra Hospice Perinatale e Fondazione il Cuore in una Goccia, evidenzia alcuni importanti risultati:

- 1) Precisazione diagnostica delle reali condizioni di terminalità.
- 2) Tasso di accompagnamento alto.
- 3) Lotta contro la pressione culturale a far considerare terminali situazioni che non lo sono.

- ❖ 14 Ottobre 2017 - Loreto(An) - **Convegno "Io Sono. Il Concepito"**.

Intervento del Prof. Giuseppe Noia sul tema:
"Il dolore fetale".



- ❖ 25 Ottobre 2017 - Roma -**VIII° Corso di Formazione per volontari Cav - Centri di Aiuto alla Vita**

Intervento del Prof. G. Noia sul tema:
"La vita prenatale e l'accompagnamento del figlio terminale"



- ❖ 27 Ottobre 2017 - San Giovanni Rotondo (Fg) - IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza - **Convegno "Dalla Diagnosi Prenatale infausta all'Hospice Perinatale"**

Intervento del Prof. G. Noia sul tema:
"Curare gli incurabili: palliazione e terapia fetale"

Interventi team Policlinico Gemelli:

Prof.ssa P. Papacci: *"Le cure palliative neonatali"*

Dott.ssa A. Rubini: *"Il ruolo dell'ostetrica nell'accompagnamento ai feti terminali"*

Prof. M. De Santis: *"Le malformazioni toracoaddominali"*

Prof. C. Manzoni: *"Le uropatie ostruttive fetali"*

Dott. L. Massimi: *"Il neurochirurgo dinanzi alle terminalità"*

Prof. A. Lanzone Moderatore

Dott.ssa L. Masini: *"La storia naturale della spina bifida"*

Prof. D. Sacchini: *"Bioetica e gravi patologie fetoneonatali"*



- ❖ 11-12 Novembre 2018 - II° Incontro Nazionale
Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus
 Presentazione Prof. G. Noia

Interventi:

Prof. A. Lanzone

Prof. Antonio G. Spagnolo

Dott. Alessandro Feo, Segretario Nazionale dell'Aigoc
 (Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici)



- ❖ 16 Novembre 2017 - Torvaianica - **Itinerario di formazione parrocchiale sulla dottrina sociale della chiesa.**

Intervento del Prof. G. Noia sul tema:
"Etica Cristiana: questione dell'aborto"



- ❖ 18 Novembre 2017 - Roma - **Convegno "La difesa della vita e la coscienza del farmacista".**

Intervento del Prof. Giuseppe Noia sul tema:
"Le basi scientifiche dei diritti dell'embrione umano"



- ❖ 24 Novembre 2017 - **Corso di Aggiornamento - "Regolazione naturale della fertilita' e salute della donna valore scientifico, umano e sociale dei Metodi Naturali."**

Intervento del Prof. G. Noia sul tema:
"La medicina prenatale ed il rispetto della vita nascente"



- ❖ 13 Dicembre 2017 - Matera - **Convegno “La Vita è bella, amala!”**

Intervento del Prof. Giuseppe Noia sul tema:
“Il feto come paziente: terapia prenatale e perinatale.”



- ❖ 16 Dicembre 2017 Guidonia (Rm) - Convegno

“La donna: dall'aborto al gender”

Relazione del Prof. Giuseppe Noia



- ❖ 21 Gennaio 2018 - Giornata formativa - Associazione Arché - **“The (Happy?) end. riflessioni libere sul biotestamento ed il diritto di morire”**

Relazione del Prof. Giuseppe Noia



- ❖ 28 Gennaio 2018 - Roma - Villa Ave Maria - Incontro formativo.

Intervento del Prof. Giuseppe Noia sul tema:
“La vita umana nascente: quale sinergia tra Dio e l'uomo?”;



- ❖ 4 Settembre 2017 - Rai 2 - Voyager - "Gli occhi di Madre Teresa"

Testimonianza del Prof. Giuseppe Noia



- ❖ 16 Settembre 2017 - Tele Radio Padre Pio

Intervista al Prof. Giuseppe Noia



- ❖ 27 Ottobre 2017 - Tele Radio Padre Pio - Puntata 6 - Spazio Salute - L'Hospice Perinatale

Intervista al Prof. Giuseppe Noia

- ❖ 10 Novembre 2017 - Uno Mattina - Rai Uno

Il Prof. Giuseppe Noia presenta l'opuscolo "Le cure prenatali", l'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e la Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.



- ❖ 27 Novembre 2017 - A Sua Immagine - Rai Uno

Testimonianza del Prof. Giuseppe Noia



- ❖ 18/12/2017 - **Radio Maria** - Intervista del Prof. Noia - di Danilo Festa



- ❖ 15/1/2018 - **Radio Maria** - Intervista del Prof. Noia - di Danilo Festa

- ❖ 31/01/2018 - **Radio Maria** - Intervista del Prof. Noia a Radio Maria

- ❖ Novembre 2017 - Rivista - **La casa sollievo della sofferenza** - Articolo *“Dalla diagnosi prenatale infausta, all’Hospice Perinatale* - Intervista al Prof. noia



- ❖ **Pontificia Accademia per la Vita** - Documentario Video / testimonianza - Prof. Noia - Policlinico Gemelli - Famiglie testimoni Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



- ❖ 20 dicembre 2017 - Quotidiano **La verità** Articolo - *“Gli aborti fanno salire i rischi di tumore al seno e infertilità”* Intervista al Prof. Giuseppe Noia



- ❖ Intervista di **Andréa Rawlins** al Prof. Giuseppe Noia per la realizzazione di uno speciale sugli ospedali europei pubblici e privati per la televisione francese.

- ❖ 31 Gennaio 2018 - Romasette - Articolo - *“Quando gli aborti diventano ‘invisibili’ ”*



Intervista al Prof. Giuseppe Noia.

- ❖ 31 Gennaio 2018 - **Vatican News** - Quotidiano on line - **ProVita: scienza prenatale una speranza spesso sconosciuta.**

Intervista al Prof. Giuseppe Noia sui temi della conferenza stampa **“Come la scienza prenatale diventa servizio sociale alla famiglia”**.



- ❖ 31 Gennaio 2018 - **In Terris** - Quotidiano on line - **La scienza prenatale, un'alternativa all'aborto** - Articolo sui temi trattati dal Prof. Giuseppe Noia nella conferenza stampa **“Come la scienza prenatale diventa servizio sociale alla famiglia”**



- ❖ 31 Gennaio 2018 - **Tempi** - Quotidiano on line - **La scienza prenatale: il nuovo servizio sociale alla famiglia** - Articolo sui temi trattati dal Prof. Giuseppe Noia nella conferenza stampa **“Come la scienza prenatale diventa servizio sociale alla famiglia”**



- ❖ 1 Febbraio 2018- **Avvenire** - “ **‘Con il Cuore in una Goccia’ terapie fetali in gravidanza**” - Articolo sui temi trattati dal Prof. Giuseppe Noia nella conferenza stampa **“Come la scienza prenatale diventa servizio sociale alla famiglia”**.



Commento all'attività formativo-divulgativa

L'elencazione sopra esposta, non vuole essere un'ostentazione del lavoro svolto, ma ha come obiettivo quello di evidenziare il nodo centrale di un'attività di estrema rilevanza, dal punto di vista divulgativo e culturale, che vede come protagonista proprio l'**Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli di Roma** e le professionalità operanti al suo interno. Un esempio su tutti è rappresentato dal Convegno: *“Dalla Diagnosi Prenatale infausta all'Hospice Perinatale”* svoltosi a S. Giovanni Rotondo e organizzato dalla **Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus**, in collaborazione con l'**IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza**, la cui finalità andava ben oltre la tradizionale attività formativa interna ai nosocomi.

L'idea che ha guidato il lungo lavoro di preparazione e organizzazione svolto dal Cuore in una Goccia, è stata quella di creare un terreno culturale tale da poter accogliere la proposta di avviare, anche presso Casa Sollievo, l'apertura di un Hospice Perinatale, presentando, a tal fine, il **modello del Policlinico Gemelli**. Sulla base di queste premesse, la presenza di un'intera équipe di professionisti del Gemelli ha attribuito un grande valore formativo all'intero evento e lanciato messaggi importanti ai presenti fornendo, alla direzione e all'intero staff di Casa Sollievo, quegli input che, siamo certi, guideranno lo svolgimento dell'attività dell'Hospice Perinatale a San Giovanni Rotondo. Basti consultare la rassegna stampa e le dichiarazioni rilasciate nelle trasmissioni televisive dalla dirigenza e dai medici di Casa Sollievo, per comprendere la valenza di quanto realizzato. Il merito di questi risultati è da attribuire, sicuramente, alla capacità dei colleghi, giunti dal Gemelli, di trasmettere con grande chiarezza, il messaggio intrinseco all'Hospice Perinatale, fondato sulla “Medicina Condivisa” (ormai configurabile come modello da esportare), fornendo, al contempo, e in un lasso di tempo breve, tutte quelle nozioni alla base delle tecniche e delle procedure applicate nell'Hospice. Queste capacità sono, naturalmente, frutto dello studio, della preparazione e dell'alta professionalità dei relatori del Gemelli, qualità pienamente percepite e riconosciute da tutti i partecipanti all'evento.

La stessa rilevanza ha avuto la presenza di esponenti medici del Gemelli all'Incontro Nazionale della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e l'adesione di molti di essi al suo Comitato medico-scientifico. In questa collaborazione, moltissimi intravedono un **modello di scienza realmente orientato alla persona**, attento anche a necessità che esulano dalla classica assistenza medica; un nuovo modello di medicina rispettoso della vita e all'avanguardia nello studio e nella ricerca sulle patologie prenatali e sulle terapie in utero, in grado di rispondere in maniera nuova, e fornendo risposte di speranza e umanità, a tutta una serie di condizioni patologiche prenatali, portatrici di grandi sofferenze per

le famiglie e per i nati. In termini di assistenza al paziente, tutto ciò si traduce in un **incremento dei servizi forniti**.

È, dunque, auspicabile che questa sinergia tra l'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e la Fondazione il Cuore in un Goccia Onlus, possa dar vita ad **approccio nuovo e "dinamico" alla condizione prenatale patologica**, che preveda un'assistenza inclusiva di ogni aspetto coinvolto in questo tipo di gravidanze, e protratta durante l'intero percorso, ovvero **dal momento della diagnosi prenatale, fino al postnatale e, a seconda dei casi, anche oltre**. Definito in questi termini, si delineerebbe un modello che potrebbe, letteralmente, "fare scuola" per altre strutture mediche in Italia.