

Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore

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

AGOSTO 2018- DICEMBRE 2018

IN COLLABORAZIONE CON
FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS



Fondazione
Il Cuore in una Goccia
Onlus

GIUSEPPE NOIA

Indice

Introduzione _____	pag. 2
Casistica _____	pag. 3
Commento alla casistica _____	pag. 4
Hospice Perinatale: documenti condivisi _____	pag. 7
Convegni medico- scientifici, seminari, presentazioni _____	pag. 8
Radio, Tv, Stampa _____	pag. 14
Commento all'attività formativo-divulgativa _____	pag. 18
Conclusioni _____	pag. 20

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. Il nostro scopo è quello di fornire un'assistenza medica specialistica di alto livello 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 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 e nella cura 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 (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 2018 - DICEMBRE 2018

	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%
ALTRE CASISTICHE	4	6	10	20,41
STRUTTURALI	5	4	9	18,37
P-PROM	5	3	8	16,33
LINFOANGIOMATOSICHE	4	3	7	14,29
POLIMALFORMATIVE	4	2	6	12,24
MALATTIE INFETTIVE	1	5	6	12,24
CROMOSOMOPATIE	0	2	2	4,08
CARDIOPATIE	0	1	1	2,04
TOTALI	23	26	49	100,00

DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE

	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%
RX / FARMACI IN GRAVIDANZA	0	4	4	40,00
PRECISAZIONE DIAGNOSTICA/ERRATA DIAGNOSI	1	1	2	20,00
GRAVIDANZE NUMEROSE /PREGRESSI TC	2	0	2	20,00
ANEMIA MEDITERRANEA	0	1	1	10,00
PATOLOGIE MATERNE	1	0	1	10,00
TOTALI	4	6	10	100,00

COMMENTO ALLA CASISTICA

Accessi: Dall'analisi delle casistiche (agosto 2018 – dicembre 2018, 5 mesi anziché 6 come le precedenti relazioni) il tasso di accessi si mantiene costante con variazioni percentuali legate al mese in meno di valutazione. Tuttavia, nonostante il mese in meno, vi sono degli incrementi che devono essere sicuramente oggetto di riflessione. Ci riferiamo alle **malformazioni strutturali (dal 16,18% al 18,37%)** come dato di incremento di condizioni di anomalie e al forte incremento sia come consulenze che come gravidanze seguite **delle p-prom (dal 5,88% al 16,33%) e delle malattie infettive (5,8% al 12,24%)** come accessi per condizioni cliniche materne e ripercussioni fetali.

Questi dati confermano 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. Tutto questo si lega, altresì, all'importanza della sinergia che va sempre più crescendo con il **Telefono Rosso**, poiché è proprio dalle consulenze fatte che è arrivato il maggior accesso per malattie infettive dove la quantificazione del reale rischio di passaggio verticale materno-fetale e la possibilità di terapie prenatali, per via transplacentare ha guidato le scelte di molte coppie nel proseguimento della gravidanza. È proprio la constatazione pratica delle tipologie di richieste di aiuto pervenute direttamente ai contatti della Fondazione il Cuore in una Goccia, nel corso dei mesi di lavoro in collaborazione con l'Hospice Perinatale e con il Telefono Rosso, ad aver evidenziato la centralità del servizio di consulenza fornito da quest'ultimo e ad aver spinto la stessa a validare tale collaborazione attraverso il conferimento di una borsa di studio di 2.500,00 euro. Il contributo vuole essere un sostegno pragmatico per le consulenze telefoniche del Telefono Rosso e per la crescita culturale degli operatori in esso impiegati, nel caso specifico, la Dott.ssa Adelaide Ciampa, chiamata anche, dalla stessa Fondazione, a presentare il lavoro svolto nel corso dell'Incontro Nazionale 2018.

Tornando ai dati, anche in questo periodo va commentato un trend culturale che induce una terminalità che non è intrinseca alla condizione affrontata. Infatti, il commento importante si riferisce alla tabella “altre casistiche” dove si evince che la maggiore affluenza di casi riguarda proprio quelli considerati come terminali ma la cui terminalità è, molte volte, indotta.

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.

Valutando la tabella ci si rende conto della grande non conoscenza che rende la scelta dell'interruzione di gravidanza una sorta di opzione che “risolve tutto” ma che invece devasta tutto. Qualche esempio fa capire bene come una consulenza scientifica corretta cambia il destino di queste vite.

In tale tabella vi sono 10 casi (4 gravidanze e 6 consulenze) che sono pervenuti all'osservazione dell'Hospice Perinatale per motivazioni come esposizione a radiazioni o a farmaci in gravidanza iniziale (4 casi), precisazioni di diagnosi errate (1), indicazione all'interruzione volontaria per numero di cesarei superiore a 3 (2), genitori portatori sani di anemia mediterranea (1), ipertensione materna (1).

Anche nel precedente report ci siamo trovati dinanzi a condizioni cliniche che venivano invocate da precedenti consulenze come assolute indicazioni all'interruzione volontaria: assunzione di pillola del giorno dopo e tac (1), gravidanza con coliche renali (1), donna in gravidanza con precedente chirurgia con riduzione gastrica (1), isoimmunizzazione lieve (1). La futilità delle indicazioni all'interruzione volontaria si desume anche dai motivi che hanno indotto 2 pazienti a rinunciare al proprio bambino: una passata (non attuale) tossicodipendenza e una inaspettata diagnosi di gemellarità, quando l'attesa era per una gravidanza singola.

Il dato reale, scientificamente fondato, è che una consulenza corretta del rischio embrio-fetale e materno, ha esitato nel 92,8% di continuazione della gravidanza.

Infine, ma non meno importante, un **riepilogo annuale** delle casistiche del 2018 sulla base della provenienza dalle regioni italiane, ci pone dinanzi a 2 considerazioni.

La prima riguarda il numero dei 130 casi, di cui 59 gravidanze (45.38%) e 71 consulenze (54.61%) che vedono 58 casi (81.69%) provenire da regioni diverse del Lazio. Di questa casistica l'indirizzamento all'Hospice Perinatale è stato di 41 casi (31%), di cui 33, pari all'80.49% provengono da regioni diverse dal Lazio.

La seconda considerazione riguarda anche l'aspetto di risorsa economica che questa cultura dell'Hospice opera nei riguardi del Policlinico Gemelli. La nostra Istituzione viene sempre più vista come **riferimento per gravidanze con gravi patologie dove il confine della curabilità viene affrontato con scienza e coscienza, senza sconfinare nell'accanimento terapeutico e prendendo le distanze da forme eutanasiche pre o postnatali.** Tutto ciò si traduce in un servizio scientificamente corretto, eticamente appropriato e umanamente condiviso. Si risponde alla mission istituzionale con la buona scienza guidata da una buona etica per sconfiggere ogni fondamentalismo di natura culturale.

HOSPICE PERINATALE – DOCUMENTI CONDIVISI

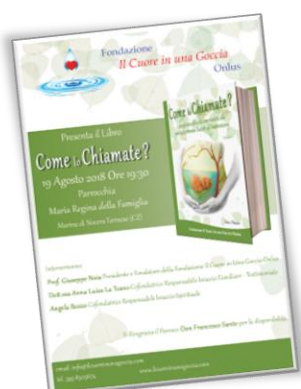
Il documento condiviso è uno strumento che esprime la personalizzazione dell'attività scientifica, etica, clinica che l'Hospice Perinatale, supportato dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, esplica nei confronti delle famiglie con diagnosi prenatale infausta, affiancandole e accompagnandole nel loro percorso di accoglienza della vita. 4 aspetti principali lo caratterizzano:

- a) La **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.

L'azione temporale del documento prevede un **primo step** che riunisce solo gli specialisti, un **secondo step** che prevede la partecipazione della coppia. Essa interagisce con le più svariate domande con tutti gli specialisti e riceve le risposte opportune in termini di management delle fasi ultime della gravidanza, del parto e del post parto. La presenza di 10-12 specialisti che offre un tempo abbastanza congruo (2 ore, 2e ½ di intervallo decisionale), ha un grosso impatto positivo nella percezione che ha la famiglia, nel sentirsi seguita, affiancata, accompagnata in un continuum relazionale che, a partenza dei primi incontri con i vari competenti del gruppo, realizza poi un momento finale con tutta l'equipe, producendo un documento che sarà firmato dalla famiglia e da tutto il gruppo Hospice.

- 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 equipe diverse che si possono succedere nel tempo e nelle diverse sedi.

CONVEGNI MEDICO-SCIENTIFICI, SEMINARI, PRESENTAZIONI



19 AGOSTO 2018 - MARINA DI NOCERA TERINESE (Cz)

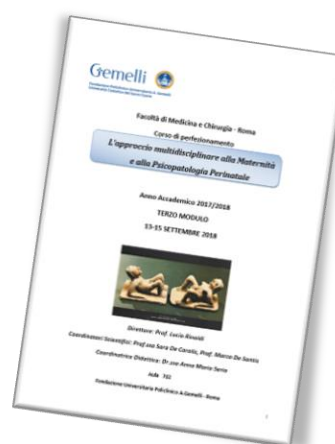
Presentazione del libro “Come lo chiamate?” L'accoglienza della vita come risposta alla patologia prenatale: raccolta di testimonianze.

PRESENTAZIONE DEL PROF. GIUSEPPE NOIA.

**13-15 SETTEMBRE – POLICLINICO GEMELLI - ROMA
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

CORSO DI PERFEZIONAMENTO

**“L’approccio multidisciplinare alla Maternità e alla
Psicopatologia Perinatale”**



21 SETTEMBRE 2018 – LORETO

CORSO DI FORMAZIONE

**“Il feto come paziente: rischio teratologico da farmaci.
Malattie infettive del gruppo Torch (Toxoplasmosi,
Rosolia, Citomegalovirus, Herpes Simplex)”**

Relatori:

PROF. GIUSEPPE NOIA – Direttore Hospice Perinatale – Centro Cure Palliative Prenatali, “Santa Madre Teresa di Calcutta” - Policlinico Universitario “A. Gemelli - IRCCS - Roma.

PROF. MARCO DE SANTIS – Responsabile U.O.S. prevenzione, diagnosi e terapia dei difetti congeniti fetali - Policlinico Universitario “A. Gemelli” - IRCCS – Roma.

PROF.SSA LUCIA MASINI – Responsabile U.O.C. Pronto soccorso ostetrico e ginecologico Policlinico Universitario “A. Gemelli” - IRCCS - Roma.

SETTEMBRE 2018 – SAN BENEDETTO DEL TRONTO (AP)

APERTURA SPORTELLI DI ACCOGLIENZA PER LE MATERNITÀ DIFFICILI



29 SETTEMBRE 2018 - CAGLIARI - PONTIFICIO SEMINARIO REGIONALE SARDO DEL SACRO CUORE DI GESÙ

"L'HOSPICE PERINATALE COME FINESTRA DI SPERANZA - LE TERAPIE FETALI E I TRATTAMENTI PALLIATIVI PRE E POST-NATALI".

RELATORI:

PROF. GIUSEPPE NOIA – Direttore Hospice Perinatale – Centro Cure Palliative Prenatali, “Santa Madre Teresa di Calcutta” - Policlinico Universitario “A. Gemelli - IRCCS – Roma.

“IL FETO COME PAZIENTE NELLA CULTURA DELL’HOSPICE PERINATALE”

PROF.SSA PATRIZIA PAPACCI – Ricercatrice Universitaria e Docente di neonatologia, Polo della Salute della Donna e del Bambino - Policlinico Universitario “A. Gemelli” – IRCCS - Roma.

“LE CURE PALLIATIVE POST-NATALI”

DOTT.SSA ADA RUBINI – Ostetrica U.O.C. di Ostetricia Polo della Salute della Donna e del Bambino Policlinico Universitario “A. Gemelli” – IRCCS - Roma.

“LE GRAVI PATOLOGIE FETALI: IL RUOLO DELL’OSTETRICA PRIMA, DURANTE E DOPO IL PARTO”

DOTT. LUCA MASSIMI – Dirigente medico U.O.C. Neurochirurgia Infantile Policlinico Universitario “A. Gemelli” – IRCCS - Roma

“LE GRAVI PATOLOGIE NEUROLOGICHE FETALI: STORIA NATURALE”

30 SETTEMBRE 2018 - USSANA – CAGLIARI

**APERTURA SPORTELLI DI ACCOGLIENZA PER LE
MATERNITÀ DIFFICILI**



PRESEMINARI DEL 1° MODULO DIDATTICO		
Aula 208 del Polo Giovanni XXIII		
Date	TEMATICA	Docenti
18-10-2018 ore 9-10	Integrazioni genitoriali: strategie di vita e sostegno in famiglia nei vissuti problematici dei figli in età preinatale e perinatale.	Giuseppe Noia
19-10-2018 ore 9-10	La nascita: un momento tra nascita e morte tra dolore e compassione. L'importanza dell'ordine di nascita e del sesso nella relazione tra genitori.	Giuseppe Salvia
20-10-2018 ore 9-10,30 ore 11-11 ore 14-14	Relazione tra gravidanza e relazione coniugale e sessuale. La sessualità nell'adolescenza. Sensibilità e dinamiche relazionali familiari con figli adolescenti. Superamento dolore.	Fausto Argentero Giambattista Serra Andrea Anzo
21-10-2018 ore 9-13	L'importanza psicologica della gravidanza nella famiglia e nella società.	Elisabetta Sella

**18 OTTOBRE 2018 – UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO
CUORE – ROMA**

**MASTER UNIVERSITARIO DI SECONDO LIVELLO IN
TERAPIA FAMILIARE E DI COPPIA**

**PROF. GIUSEPPE NOIA – “L’Hospice perinatale. Custodire la
vita e sostenere le famiglie nei vissuti problematici dei figli
in età prenatale e perinatale”.**

29 OTTOBRE 2018 – PALERMO

**APERTURA SPORTELLI DI ACCOGLIENZA PER LE
MATERNITÀ DIFFICILI**



27 OTTOBRE 2018 – GIARRE (CT)



CONVEGNO INFORMATIVO E APERTURA SPORTELLO DI ACCOGLIENZA PER LE MATERNITÀ DIFFICILI

PROF. GIUSEPPE NOIA – “Problematiche Prenatali tra Scienza e Solidarietà”

**DAL 3 OTTOBRE AL 21 NOVEMBRE 2018
MAZARA DEL VALLO (TP)**

CORSO DI FORMAZIONE - "CULLE VIVENTI"



**31 OTTOBRE 2018 -
MAZARA DEL VALLO (TP)**

PROF. GIUSEPPE NOIA - “Il Cuore in una Goccia” la tutela della vita parte dal cuore.

17 E 18 NOVEMBRE 2018 – ROMA

III° INCONTRO NAZIONALE FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS

RELAZIONI DEL PROF. GIUSEPPE NOIA

OSPITI:

PROF. MARCO DE SANTIS - Responsabile U.O.S. prevenzione, diagnosi e terapia dei difetti congeniti fetali - Policlinico Universitario “A. Gemelli” - IRCCS – Roma.

DOSSA ADELAIDE CIAMPA - Telefono Rosso – Teratology Information Service - Università Cattolica del Sacro Cuore.





**23 E 24 NOVEMBRE 2018 – ROMA -UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE**

**CONGRESSO NAZIONALE – “BELLEZZA E CURA DELLA FERTILITÀ NEL
MISTERO DEL GENERARE UMANO”**

24 NOVEMBRE 2018

**PROF. GIUSEPPE NOIA – “Accoglienza e cura della vita nascente
nella fragilità”**

24 NOVEMBRE 2018 - ALATRI (FR)

**CONVEGNO – “ VITA PROTAGONISTA - LA FONDAZIONE IL CUORE IN
UNA GOCCIA AL SERVIZIO DELLA VITA E DELLE FAMIGLIE ”**

**PROF. GIUSEPPE NOIA – “Il feto come paziente: scienza, famiglia e
fede abbracciano le fragilità pre-natali”.**



30 NOVEMBRE 2018 – LORETO

**EVENTO FORMATIVO – “IL FETO COME PAZIENTE: IL DOLORE E
IL COMFORT CARE”**

**TRA I RELATORI:
PROF. GIUSEPPE NOIA**

**PROF.SSA PATRIZIA PAPACCI - Ricercatrice Universitaria e
Docente di neonatologia, Polo della Salute della Donna e del
Bambino - Policlinico Universitario “A. Gemelli” Roma.**

7 DICEMBRE 2018 - UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI REGGIO
CALABRIA

CONVEGNO - "LA GRAVIDANZA TRA DESIDERIO E DIRITTI"

PROF. GIUSEPPE NOIA – *“I diritti dell’embrione: protagonismo,
relazione e cure prenatali”*



RADIO - TV



31 AGOSTO 2018 - RADIO MATER

IL PROF. GIUSEPPE NOIA OSPITE A RADIO MATER.

L'ACCOGLIENZA DELLA VITA NASCENTE: DIRITTO A FAR NASCERE IL PROPRIO BAMBINO, HOSPICE PERINATALE, CORRETTA INFORMAZIONE E SOSTEGNO ECONOMICO ALLE FAMIGLIE.

15 OTTOBRE 2018 - RADIO MARIA

IL PROF. GIUSEPPE NOIA, INTERVISTATO DAL **DOTT. DANILO FESTA**, SPIEGA IL LAVORO DEGLI SPORTELLI DI ACCOGLIENZA PER LE MATERNITÀ DIFFICILI DELLA FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA.



22 OTTOBRE 2018 - Tv2000

BUONE NOTIZIE

NELLA TRASMISSIONE "**BUONE NOTIZIE**" DI **CESARE CAVONI**, SI PARLA DI RISPETTO PER LA VITA CON IL RACCONTO DEL **PROF. GIUSEPPE NOIA**.



26 NOVEMBRE 2018 - TV2000

BEL TEMPO SI SPERA

IL PROF. GIUSEPPE NOIA OSPITE DI TV2000 NELLA TRASMISSIONE "BEL TEMPO SI SPERA" PER PARLARE DI GRAVIDANZE IN TARDA ETÀ.





15 DICEMBRE 2018 - RAI UNO

TG1 DIALOGO - "LA SPERANZA DEL NATALE"

NELLA RUBRICA DI **PIERO DAMOSSO** IL COMMENTO
DEL **PROF. GIUSEPPE NOIA**

STAMPA



13 SETTEMBRE 2018 - VERONA FEDELE

"Famiglie, è stato un bell'Happening".

RASSEGNA STAMPA

APERTURA SPORTELLO DI ACCOGLIENZA S. BENEDETTO DEL TRONTO

27 SETTEMBRE 2018 - IL RESTO DEL CARLINO - *"SPORTELLO PER LE MATERNITÀ DIFFICILI - DIAMO RISPOSTE CON IL PROGETTO"*

27 SETTEMBRE 2018 - CORRIERE ADRIATICO - *"SOSTEGNO ALLE GRAVIDANZE DIFFICILI - LO SPORTELLO DEDICATO ALLE FAMIGLIE"*

27 SETTEMBRE 2018 - LA NOTIZIA.NET - *"A SAN BENEDETTO UNO SPORTELLO DI ACCOGLIENZA PER LA MATERNITÀ DIFFICILE"*.

27 SETTEMBRE 2018 - VIVERE ASCOLI - *"A SAN BENEDETTO UNO SPORTELLO DI ACCOGLIENZA PER LA MATERNITÀ DIFFICILE"*.

27 SETTEMBRE 2018 - PICENOTIME - *"A SAN BENEDETTO UNO SPORTELLO DI ACCOGLIENZA PER LA MATERNITÀ DIFFICILE"*.

27 SETTEMBRE 2018 - TMNOTIZIE - *"A SAN BENEDETTO UNO SPORTELLO DI ACCOGLIENZA PER LA MATERNITÀ DIFFICILE"*.



06 OTTOBRE 2018 - BOLLETTINO UFFICIALE VATICANO

IL PROF. NOIA TRA LE NOMINE DEL PAPA PER I DICASTERI DELLA CURIA ROMANA

RASSEGNA STAMPA

6 OTTOBRE 2018 - VATICAN INSIDER - "IL PAPA NOMINA I NUOVI MEMBRI DEI DICASTERI DI CURIA"

6 OTTOBRE 2018 - SIR - SERVIZIO INFORMAZIONE RELIGIOSA - "PAPA FRANCESCO: NOMINA I CONSULTORI DEL DICASTERO PER I LAICI, LA FAMIGLIA E LA VITA".

7 OTTOBRE 2018 - AVVENIRE - "NUOVE NOMINE NELLA CURIA ROMANA: GLI ITALIANI"



18 OTTOBRE 2018 - AVVENIRE

"NESSUN ABORTO PUÒ MAI ESSERE «TERAPEUTICO»"
DI GIUSEPPE NOIA



21 OTTOBRE 2018 MERIDIONNEWS

MATERNITÀ DIFFICILI, APERTO UNO SPORTELLINO DI ACCOGLIENZA -
"C'È POCO SOSTEGNO PER CHI RICEVE UNA DIAGNOSI INFAUSTA"

INTERVISTA AL PROF. GIUSEPPE NOIA



6 DICEMBRE 2018 - PAROLA DI VITA

"DIAGNOSI PRENATALE. UN LIBRO CHE RACCONTA STORIE DI
GENITORI CORAGGIOSI



6 DICEMBRE 2018 – UNIVERSITARI PER LA VITA

“SE SOLO FOSSIMO CONTENTI DI ESSERE VIVI”

[HTTPS://UNIVERSITARIPERLAVITA.ORG/2018/12/06/SE-SOLO-FOSSIMO-CONTENTI-DI-ESSERE-VIVI/](https://universitariperlavita.org/2018/12/06/se-solo-fossimo-contenti-di-essere-vivi/)



9 DICEMBRE 2018 - AVVENIRE

"IL MANIFESTO. NEI DIRITTI DELL'UOMO ANCHE IL CONCEPITO"



NOTIZIE PROVITA - RIVISTA MENSILE N. 68 – 2018

"ESSERE MEDICO, ESSERE DONO"

DI GIUSEPPE NOIA

IN PRESS: PUNTO FAMIGLIA – INTERVISTA AL PROF. GIUSEPPE NOIA

PROGETTI CULTURALI E FORMATIVI LEGATI ALL'ATTIVITÀ DELL'HOSPICE PERINATALE



Attribuzione, da parte della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, di una **BORSA DI STUDIO** per l'attività del Telefono Rosso.

Istituzione, da parte della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus di 3 **PREMI TESI** da assegnare alle migliori tesi di laurea aventi ad oggetto i temi attinenti alla mission della Fondazione e alla cultura dell'Hospice Perinatale.



COMMENTO ALL'ATTIVITÀ FORMATIVO-DIVULGATIVA

Come già rilevato nei precedenti report, ognuno degli eventi menzionati rappresenta un tassello nell'ambito di un più generale progetto formativo e divulgativo che vede al centro il modello dell'Hospice Perinatale, nella veste adottata dal Policlinico Gemelli, ovvero quella di un'unità specialistica di II° livello, dotata di un team multidisciplinare che si compone, sia dal punto di vista medico, che esperienziale ed umano, di professionisti in grado di gestire le condizioni di elevata criticità clinica che spesso si accompagnano alle patologie prenatali; la suddetta unità si caratterizza per il fatto di affiancare alla più nota attività di "accompagnamento" di feti affetti da patologie incompatibili con la vita extrauterina (attività tipica dell'Hospice comunemente inteso), un ventaglio di procedure terapeutiche (**Terapie fetali in utero**) in alcuni casi risolutive di condizioni patologiche prenatali, in altri migliorative della futura condizione del nascituro o, in altri ancora, palliative, al fine di garantire sempre il massimo benessere possibile per il bambino. L'attività medica dell'Hospice Perinatale è, poi, integrata dall'attività di affiancamento umano e familiare, sia da parte degli stessi operatori sanitari, sia attraverso il supporto fornito dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Dalla disamina degli eventi degli ultimi 5 mesi, si evincono i seguenti aspetti:

- L'impegno e la disponibilità rispetto alle attività in questione, da parte dell'equipe di professionisti del Team dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, sempre disponibili a partecipare, portando il loro prezioso contributo medico-culturale e di esperienza clinica e umana, negli agli eventi citati. Una disponibilità che esula la normale attività professionale e che è stata fortemente apprezzata, non solo dai colleghi operanti in altre strutture, ma anche dal più comune pubblico fatto di mamme, papà, volontari e persone di varie appartenenze che, grazie a questo lavoro di trasmissione di cultura e informazione, hanno potuto conoscere una realtà medica ai più estranea e hanno potuto acquisire nozioni fondamentali per la gestione di situazioni di grande difficoltà.
- L'apertura di nuovi Sportelli di Accoglienza per le Maternità Difficili su iniziativa della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, che diventano **estensione dell'Hospice Perinatale**, consentendogli di entrare nel territorio e di applicarne il **modello e l'approccio**. Un anello di congiunzione tra il territorio e l'Hospice, che ha permesso di offrire consulenza e assistenza anche laddove si è molto lontani, culturalmente e strutturalmente, dal concetto di Hospice Perinatale, con ovvie ricadute positive in termini di vite salvate. Da rilevare, nell'ambito di questa attività, anche un'esperienza particolare, quella dello "Sportello itinerante", nata di recente

su idea di una collega siciliana. Lo sportello itinerante in fase pioneristica si è rivelato molto importante per portare competenza scientifica consulenza e condivisione umana in diversi casi di famiglie che erano oppresse da diagnosi prenatali infauste o da diagnosi con amplificazione del rischio di malformazione.

- L'impegno a continuare a promuovere la cultura dell'Hospice Perinatale e la formazione delle nuove generazioni di medici e operatori sanitari e ad alimentare un percorso formativo, per gli stessi, rispettoso del valore della vita e orientato ad una crescita professionale specialistica, attraverso la focalizzazione degli studi sulle conoscenze mediche e le delicate interazioni medico-paziente-famiglia, che stanno alla base del funzionamento degli Hospice Perinatali.

A tal fine, la Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus, ha istituito per l'anno 2018, 3 premi tesi che sono stati assegnati alle migliori tesi di laurea aventi ad oggetto i temi attinenti alla mission della Fondazione e alla cultura dell'Hospice Perinatale.

- La partecipazione ad importanti trasmissioni tv e radiofoniche ha permesso di veicolare verso il grande pubblico temi spesso considerati di nicchia per via delle implicazioni mediche, scientifiche ed etiche, di particolare complessità, che ne accompagnano la trattazione.

Attraverso uno sforzo di semplificazione di alcuni concetti fondamentali, necessario per il tipo strumento di comunicazione, e grazie alla possibilità di trattare singoli aspetti del più generale tema dell'accoglienza della vita nascente, si è generato un crescente interesse da parte di telespettatori, radioascoltatori e giornalisti su argomenti spesso ostici come le patologie fetali, l'accompagnamento dei bambini incompatibili con la vita extrauterina, l'accoglienza di un bambino con patologia, la difesa della vita nascente e così via. A testimoniare il contributo di questa tipologia di attività divulgativa, le richieste di partecipazione ad altre trasmissioni e la richiesta di interviste ed articoli specifici.

CONCLUSIONI

Il report ha mostrato la grande forza della “medicina condivisa”, che trova perfetto compimento nella sinergia tra Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e impegno degli operatori e famiglie della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Questo modello di sinergia tra scienza, famiglia e fede è stato anche intercettato dal Dicastero Vaticano Laici, Famiglia e Vita che ha chiesto di avere una collaborazione fattiva sia sul piano scientifico, culturale che pastorale.

In conclusione, dati salienti sono:

- 1. Accessi per patologie e consulenze stazionarie negli ultimi 6 mesi;**
- 2. Aumento degli accessi per patologie strutturali, di malattie infettive e rottura intempestiva delle membrane (P-prom);**
- 3. Tasso di continuazione della gravidanza nelle forme indotte di abortività (altre casistiche anno 2018) nel 92% dei casi;**
- 4. Tasso di accessi, consulenze e gravidanze al di fuori del Lazio del'81%;**
- 5. Di questa casistica l'indirizzamento all'Hospice Perinatale è stato di 41 casi (31%), di cui 33, pari all'80.49%, provengono da regioni diverse dal Lazio.**

È ovvio, quindi, che questo aspetto della medicina prenatale va sostenuto e amplificato perché esprime pienamente la mission istituzionale finalizzata a dare speranza a famiglie devastate da diagnosi prenatale infauste e a combattere la cultura dello scarto. **L'aspetto di ritorno dell'indotto economico è evidente perché il livello di prestazioni scientifiche e umane ha fatto sì che l'80% di esse venga da regioni diverse.**