

RELAZIONE SEMESTRALE HOSPICE PERINATALE

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

GENNAIO 2019 - GIUGNO 2019
IN COLLABORAZIONE CON
FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS

Prof. Giuseppe Noia

INDICE

Introduzione	pag. 3
Casistica	pag. 6
Commento alla casistica	pag. 7
I documenti condivisi dell'Hospice Perinatale	pag. 11
Convegni medico- scientifici, seminari, presentazioni	pag. 13
Radio, Tv, Stampa	pag. 22
Commento all'attività formativo-divulgativa	pag. 28
Conclusioni	pag. 32

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.

Sul piano clinico questo impegno si è tradotto in un'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. Inoltre, l'invito di Madre Teresa si è tanto allargato all'accoglienza di bambini in utero che venivano in qualche modo rifiutati per condizioni malformative, apparentemente incurabili o spesso rese tali da una scienza prenatale che non applicava le più recenti conoscenze alla 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 la sinergia scienza, famiglia e fede nella Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus.

È da evidenziare comunque che questa sinergia di campi di attuazione (scienza, famiglia e fede) operata dall'Hospice Perinatale e dalla Fondazione Il Cuore in una Goccia, è stata intercettata dal Dicastero Vaticano Laici, Famiglia e Vita diretto dal Cardinal Farrell che ci ha proposto un evento internazionale e un progetto.

L'evento internazionale è stato preparato per un anno ed è stato effettuato nei giorni 23, 24 e 25 Maggio 2019 con la partecipazione di 70 Paesi e 400 persone da tutto il mondo.

Il progetto è quello di utilizzare questa metodologia della Fondazione Il Cuore in una Goccia (scienza, famiglia e vita) per proporre a tutte le Diocesi del mondo sul piano pastorale l'approccio alle fragilità prenatali con una ricaduta mondiale di questa esperienza che vede coinvolti il Dicastero Laici, Famiglia e Vita, la UOC Ostetricia e Patologia Ostetrica e il Centro Studi per la Tutela della Salute della Madre e del Concepito, entrambi diretti dal Prof. Antonio Lanzone, l'Hospice Perinatale del Gemelli e la Fondazione Il Cuore in una Goccia.

L'evento e il progetto sono stati ampiamente delineati da Papa Francesco che ha, nel suo discorso conclusivo in Sala Clementina, voluto conoscere

personalmente tutti i partecipanti a questo enorme sforzo culturale e testimoniale di grande impatto propositivo per tutto il mondo cattolico e umano.

Le linee e i concetti espressi dal Papa sono stati abbondantemente riportati da testate nazionali e internazionali come metodologia pratica per aiutare famiglie con fragilità prenatali come avrete modo di leggere nel seguito del report nel commento all'attività formativa divulgativa.

CASISTICA

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS GENNAIO 2019 - GIUGNO 2019

	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%
ALTRE CASISTICHE	4	20	24	35,29
STRUTTURALI	3	9	12	17,65
MALATTIE INFETTIVE	3	6	9	13,24
LINFOANGIOMATOSICHE	4	4	8	11,76
POLIMALFORMATIVE	1	4	5	7,35
CARDIOPATIE	4	1	5	7,35
CROMOSOMOPATIE	3	0	3	4,41
P-PROM	0	2	2	2,94
TOTALI	22	46	68	100,00

DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE

	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT CASI	%
PATOLOGIE MATERNE	2	7	9	37,50
PRECISAZIONE DIAGNOSTICA/ERRATA DIAGNOSI	2	3	5	20,83
GRAVIDANZE NUMEROSE /GRAVIDANZE PLURIGEMELLARI/PREGRESSI TC	0	5	5	20,83
RX / FARMACI/STUPEFACENTI IN GRAVIDANZA	0	4	4	16,67
RITARDO DI CRESCITA	0	1	1	4,17
TOTALI	4	20	24	100,00

COMMENTO ALLA CASISTICA

Accessi: L'analisi delle casistiche (gennaio 2019 – giugno 2019), è relativa ai primi 6 mesi dell'anno ed in questa, in particolare, abbiamo 1 mese in più rispetto al precedente report semestrale. I dati più salienti sono la stazionarietà degli accessi per **malformazioni strutturali** (dal 18.37% al 17.65%) lieve incremento di accesso per le **cromosomopatie e le malattie infettive** e una diminuzione di accessi per le condizioni più gravi (**linfoangiomatosiche, polimalformative e P-prom**). Tuttavia, c'è un dato molto importante perché gli invii per **cardiopatie fetali** si sono triplicati (da 2.04% a 7.35%). Il secondo dato, anch'esso molto significativo, è il forte incremento delle **consulenze** dove le motivazioni delle **patologie materne** (dal 20% al 37.5%) confermano il dato della superficialità di consulenze induttive all'aborto volontario senza una base scientifica di reale rischio materno, ma forte di una proiezione e di una amplificazione di rischio legato o a una non conoscenza, o a fenomeni induttivi di medicina difensiva.

Nella precedente relazione abbiamo riportato una serie di condizioni con indicazioni assolute all'interruzione di gravidanza fuori da ogni fondamento di reale rischio teratologico per il feto o di rischio aumentato per la madre; esempi (come da precedente relazione) sono gravidanze con coliche renali, gravidanze con precedente chirurgia con riduzione gastrica, numero di cesarei precedenti superiori a 2, mentre nell'attuale report troviamo problemi anestetici al momento del cesareo, numeri di cesarei superiori a 3, ipotiroidismo grave materno e fibroma di 5 cm in gravidanza.

La futilità delle indicazioni all'interruzione volontaria si desume anche dai motivi che hanno indotto 2 pazienti (nella casistica dell'ultimo semestre 2018) a rinunciare al proprio bambino: una passata (non attuale) tossicodipendenza e una inaspettata diagnosi di gemellarità, quando l'attesa era per una gravidanza singola.

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 i dettagli culturali per combattere l'aborto eugenetico e garantire una maggiore ponderazione della scelta sono essenzialmente 4:

1. Cercare un'alternativa all'aborto è un elemento che viene suggerito dall'articolo 5 della stessa legge 194;
2. Operare un atteggiamento di equiparazione dei diritti come si fa in tutti i Paesi civili. Chi vuole scegliere l'interruzione volontaria ha la base giuridica della legge 194 ma chi, pur avendo una condizione fetale malformativa molto grave, non vuole interrompere la gravidanza, quale assistenza ha sul piano psico-sociale? Praticamente nessuna. Ecco quindi che la cultura dell'Hospice Perinatale rientra nella metodologia di fornire pari opportunità di scelta;
3. Studi molto recenti hanno dimostrato che la discrepanza tra le diagnosi malformative fatte ecograficamente prima dell'interruzione volontaria e la conferma autoptica di quel quadro su cui si è basata la scelta di interruzione può arrivare al 35-40%. Questo dato dimostra chiaramente come in un caso su tre o addirittura su due, la gravità delle malformazioni era stata amplificata da una non corretta diagnosi;
4. Il danno psicologico alla salute mentale delle donne, visti i 3 punti precedenti, dimostra chiaramente come si possa intervenire sul piano della salute mentale delle donne e delle famiglie in maniera molto laica e trasversale indipendentemente dalle credenze personali, ideologiche o religiose, ma bensì su evidenze scientifiche e giuridiche.

Il dato conclusivo è:

- 1. Totale accessi 68, con maggior prevalenza percentuale delle consulenze passate da 53.06% al 67.65%, e con un incremento delle Altre casistiche passate dal 20.41% al 35.29%**
- 2. La provenienza è per l'82.35% fuori dalla regione Lazio**
- 3. Su 9 casi indirizzati all'Hospice del Gemelli, 6 su 9 (66.7%) provenivano da regioni diverse dal Lazio**
- 4. Un aumento degli accessi delle cardiopatie fetali dal 2.04% al 7.35%**
- 5. Persistenza intorno al 20%, come nel precedente report, di consulenze effettuate in collaborazione con il Telefono Rosso. Il trend stabile per questa tipologia di casistiche caratterizza tale percentuale come dato strutturale, confermando l'urgenza del potenziamento dei servizi di Teratology Information Service e, nello specifico, del Telefono rosso.**
- 6. Una precisazione diagnostica dopo errata diagnosi nel 28.83% dei casi rientranti nella categoria Altre casistiche.**
- 7. Consulenze per gravidanze plurime o pregressi cesarei nel 28.83% dei casi rientranti nella categoria Altre casistiche.**
- 8. Il tasso di continuazione della gravidanza nelle forme indotte di abortività è del 66.17% (45 casi). Per 18 casi (26.47%) manca il dato prospettico e in 5 casi è stata scelta IVG (7,3%).**

I dati esposti, e la constatazione diretta delle tipologie di richieste di aiuto pervenute ai contatti della Fondazione il Cuore in una Goccia nel corso dei mesi di lavoro in collaborazione con l'Hospice Perinatale, spiegano l'interesse della Fondazione a sostenere il servizio del Telefono Rosso con il conferimento, lo scorso anno, di una borsa di studio di 2.500,00 euro che ha voluto essere un sostegno pragmatico per le consulenze telefoniche del Telefono Rosso ma anche per la crescita culturale degli operatori in esso impiegati.

Tornando ai dati, anche in questo periodo va commentato un trend culturale che induce una terminalità che non è intrinseca alla condizione affrontata. 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.

Un'ultima 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.**

Negli ultimi 2 anni e soprattutto negli ultimi mesi, dopo il Convegno Internazionale "Yes to Life" del maggio 2019, svoltosi in Vaticano, stiamo assistendo ad una **internazionalizzazione** di riferimenti e di sinergie (Spagna, Australia, Polonia, Croazia, Stati Uniti, Malta) che rendono sempre più necessaria una piattaforma tale da creare una rete tra le varie realtà di Hospice, in Italia, in Europa e nel Mondo. 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.

I DOCUMENTI CONDIVISI DELL'HOSPICE PERINATALE

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, 2 e 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

Incontro culturale

Terni – 13 Gennaio 2019



L'ORIGINE E IL SIGNIFICATO DELLA TESTIMONIANZA IN DIFESA DELLA VITA.

Relazione del **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 – **"L'embrione questo sconosciuto: gli attacchi alla preziosità della vita e le risposte di speranza"**

Festival della scienza

Vasto (Ch) - 26 Gennaio 2019



AVRÒ CURA DI TE. L'UOMO ESSERE UNICO E IRRIPETIBILE

Relazione del **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

Incontro culturale

Casali del Manco (Cs) - 29 Gennaio 2019



SACRALITÀ DELLA VITA: COME E PERCHÈ DIFENDERLA

Intervento **Dott.ssa Elena Pistilli**

Referente dello Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili di Cosenza - Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus.

Giornata per la Vita 2019

Roma - 3 febbraio 2019



È VITA, È FUTURO

Intervento testimonianza **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 – **"Germogli la speranza"**

Incontro culturale

Trapani - 3 Febbraio 2019



**È VITA, È
FUTURO**

Interventi **Dott.ssa Jlenia Caccetta e Dott. Roberto Di Mari**

Referenti dello Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili "itinerante" della Sicilia - Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

41ª Giornata per la Vita Inaugurazione Centro di Aiuto alla Vita Ospedale di Castrovillari

Castrovillari - 5 Febbraio 2019



**INCONTRO CON
IL PROF.
GIUSEPPE NOIA**

Relazione del **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

Master Universitario Congiunto di II° livello

Roma - Policlinico Gemelli
20 Febbraio 2019



**BIOETICA
CLINICA
E
CONSULENZA
ETICA
IN AMBITO
SANITARIO**

Prof. Giuseppe Noia:

"L'HOSPICE PERINATALE: da servizio solidale a servizio sociale. Come la scienza prenatale si prende cura delle donne e delle famiglie con fragilità prenatali"

Convegno

Bolzano - 21 Febbraio 2019



**LE NUOVE
FRONTIERE
DELLA VITA**

Relazione del **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

Convegno

Trento - 22 Febbraio 2019



QUAL È LA VERA TUTELA DELLA MATERNITÀ?

Relazione del **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

Ospedale Sandro Pertini

Roma – 26 Febbraio 2019

Prof. Giuseppe Noia:

"Le cure prenatali. Nuovi percorsi di risposta alla diagnosi prenatale patologica"

Concerto di beneficenza Introduzione Fondazione e Hospice Perinatale

Cosenza - 2 Marzo 2019



LA MUSICA AL SERVIZIO DELLA VITA: IFENDERLA, CURARLA, CUSTODIRLA

Presentazione del **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

Master di II livello in Consulenza Familiare

Roma - Pontificio Istituto Teologico Giovanni Paolo II per le Scienze del Matrimonio e della Famiglia



Prof. Giuseppe Noia:

"La consulenza ostetrico-ginecologica"

Incontro

Roma – 8 Marzo 2019



COME UN PRODIGIO

Relazione del **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

Convegno ed inaugurazione Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili

Vigevano (Pv) - 16 Marzo 2019



ABBRACCIARE LA VITA: L'ACCOGLIENZA DELLE FRAGILITÀ PRENATALI

Relazione del **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, sul tema:

"Accoglienza, cura e accompagnamento delle gravidanze patologiche"

Convegno

Verona - 21 Marzo 2019



SERVIRE LA VITA NASCENTE. LE SFIDE ALLA SCIENZA E LA BELLEZZA DELL'ACCOGLIENZA

Relazione del **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.

Convegno ed inaugurazione Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili

Roma - 31 Marzo 2019



ACCOGLIERE E PRENDERSI CURA DELLA VITA NASCENTE. LA RISPOSTA ALLE FRAGILITÀ PRENATALI

Relazione del **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

Dialogo interdisciplinare

Roma - 5 Aprile 2019



DIRITTO E VITA: LA DIGNITÀ NEL VIVERE E NEL MORIRE TRA IL CONSENSO INFORMATO, LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E L'ORDINANZA N.207 DEL 2018 DELLA CORTE COSTITUZIONALE

Relazione del **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 - **"I confini della vita nel curare gli incurabili: prendersi cura sempre"**

Congresso provinciale Aogoi

Palermo - 12 Aprile 2019



L'OSTETRICO- GINECOLOGO TRA LINEE GUIDA E BUONE PRATICHE

Lettura Magistrale del **Prof. Giuseppe Noia**
- "La storia naturale delle malattie
congenite".

Corso di formazione

Roma – Policlinico Gemelli – 27 Aprile
2019



ACCOGLIENZA DELLA VITA E HOSPICE PERINATALE SVILUPPI TERAPEUTICI PRE E POST-NATALI E PERCORSI DI ACCOMPAGNAMENTO DELLE GRAVIDANZE PATOLOGICHE

Apertura Corso - **S.E.R. Mons. Claudio
Giuliodori** - Assistente Ecclesiastico Generale
dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. E
Prof. Antonio Lanzone - Professore Ordinario
di Ostetricia e Ginecologia Università
Cattolica del Sacro Cuore - Direttore di Clinica
e Patologia Ostetrica Fondazione Policlinico
Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Relatori Policlinico 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 - "Diagnosi prenatali Patologiche:

l'impatto del Counselling prenatale nelle
scelte di accoglienza della vita nascente" -
"Le Terapie Fetali: la Megavescica".

Dott.ssa Ada Rubini - Ostetrica U.O.C. di
Ostetricia - Fondazione Policlinico Universitario
"A. Gemelli" I.R.C.C.S. - "L'accoglienza e il
supporto pre e post-natale delle mamme in
presenza di gravi patologie fetali".

Dott.ssa Daniela Visconti - Clinica Ostetrica
e Ginecologica - Fondazione Policlinico
Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. -
"Teratology Information Service: l'importanza
della corretta informazione nella prevenzione
dell'IVG".

Dott.ssa Marcella Pellegrino - Ginecologa
ostetrica Fondazione Policlinico Universitario
"A. Gemelli" I.R.C.C.S. - "Le Terapie fetali:
l'anemia del feto".

Prof.ssa Patrizia Papacci - Ricercatore
Universitario e Docente di neonatologia -
Università Cattolica del Sacro Cuore -
Fondazione Policlinico Universitario "A.
Gemelli" I.R.C.C.S. - "Condizioni neonatali life-
limiting: Cure Palliative e Comfort Care".

Dott.ssa Cristina Bartolomeo - Infermiera TIN
- Fondazione Policlinico Universitario "A.
Gemelli" I.R.C.C.S. - "L'attività infermieristica in
Tin: approcci clinici e relazionali".

Dott. Luca Massimi - Neurochirurgo U.O.C.
Neurochirurgia Infantile - Fondazione
Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. -
"Spina Bifida: le terapie chirurgiche".

Dott.ssa Anna Maria Serio - Psicologa
Psicoterapeuta Servizio di Psicologia
Ospedaliera Fondazione Universitaria
Policlinico "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - "La
consulenza psicologica nelle gravi patologie
fetali".

Prof. Dario Sacchini - Professore associato di
Bioetica Università Cattolica del Sacro Cuore -
Roma - "I Documenti condivisi: aspetti
bioetici".

Don Paolo Morocutti - Assistente Pastorale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore
"Il Dono Della Vita: Riflessione E Dibattito"

Master Universitario di II° livello

Roma - Istituto Giovanni Paolo II in Laterano



**BIOETICA E
FORMAZIONE**

Prof. Giuseppe Noia:
"Diagnosi pre-impianto, terapie fetali, feto terminale".

Convegno

Catania - 5 Maggio 2019

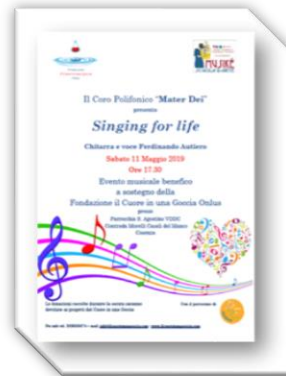


**CUSTODIRE E
PRENDERSI
CURA DEL
DONO DELLA
VITA**

Relazione del **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.
 Intervento dei referenti dello Sportello di Accoglienza Itinerante - Sicilia, **Dott.ssa Jlenia Caccetta** e **Dott. Roberto Di Mari**.

Concerto di beneficenza

Cosenza - 11 Maggio 2019



**SINGING FOR
LIFE**

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

Convegno nazionale

Caserta - 13 Maggio 2019



**FERITI DAL
DOLORE,
TOCCATI
DALLA GRAZIA**

Relazioni:

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 Ada Rubini - Ostetrica U.O.C. di Ostetricia - Polo della Salute della Donna e del Bambino - Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma.

Testimonianze delle famiglie della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus

Convegno internazionale Roma – 23-25 Maggio 2019



**YES TO LIFE!
PRENDERSI
CURA DEL
PREZIOSO
DONO DELLA
VITA NELLA
FRAGILITÀ**

Relatori dal Policlinico 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 – **"Terapie fetali e Hospice Perinatale: la scienza che apre alla vita"**.

Prof. Antonio Lanzone, Direttore di Clinica e patologia ostetrica (U.O.C.) del Polo della Salute della Donna e del Bambino – Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - **"Come dare speranza nelle gravi patologie materne e fetali"**.

S. Ecc. Mons. Claudio Giuliodori - Assistente ecclesiastico dell'Università Cattolica del Sacro Cuore – **"Tavola rotonda: Come impostare una "rete di salvataggio" in una società con un ingresso iper-selettivo: chi chiamare, come chiamare, perché chiamare in caso di bisogno"**.

Prof.ssa Patrizia Papacci - Neonatologa, Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S., Italia – **"I trattamenti palliativi post-natali"**.

Relatori 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 – **"La rete familiare della**

Fondazione Il cuore in una goccia Onlus: nuovo modello solidale e assistenziale.

Sig.ra Angela Bozzo - Cofondatrice E Responsabile braccio Spirituale Fondazione "Il Cuore in una Goccia" Onlus – **"Il sostegno spirituale come fondamento di speranza: dalla sofferenza alla gioia della vita"**.

Convegno

Vicenza - 7 Giugno 2019



**SCIENZA E
COSCIENZA IN
GINECOLOGIA E
OSTETRICIA.
MEDICINA,
DIRITTO ED
ETICA DAL
CONSENSO
INFORMATO
ALLA TUTELA
DELLA SALUTE
DELLE DONNE**

Relatori dal Policlinico 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 - **"Perdita del figlio nel II trimestre: diagnosi prenatale e aborto eugenetico"** (sessione Legislazione e fragilità) e **"Una proposta concreta clinico-ginecologica"** (sessione Giuridico Bioetica).

Prof.ssa Patrizia Papacci - Ricercatrice presso U.O.C. Neonatologia Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma, sul tema: **"Disabilità e grande prematurità"**

Convegno

Modena - 8 Giugno 2019



SVILUPPI MEDICO-SCIENTIFICI PER LE PATOLOGIE PRENATALI: TERAPIE FETALI E TRATTAMENTI POST-NATALI

Relatori dal Policlinico 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 - **"Cure e trattamenti palliativi prenatali: uropatie ostruttive fetali"**

Prof. Marco De Santis - Ricercatore Università Cattolica Sacro Cuore - Responsabile UOS Prevenzione diagnosi e terapia di difetti congeniti fetali - Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma - **"Spina Bifida: prevenzione del danno malformativo e Terapie invasive prenatali."**

Prof.ssa Lucia Masini - Responsabile U.O.C. di Pronto Soccorso Ostetrica e Ginecologia - Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma - **"Il counselling ostetrico-ecografico della spina bifida"**.

Dr. Luca Massimi - Dirigente Medico U.O.C. Neurochirurgia Infantile - Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma **"Spina bifida: gli interventi post-natali e i risultati di 20 anni"**

Festa della Famiglia

Roma, 16 Giugno 2019



PRESENTAZIONE E TESTIMONIANZE DELLE FAMIGLIE DELLA FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS

Evento formativo

Palermo - 14 giugno 2019



STOP AL DOLORE: L'IMPEGNO MULTIDISCIPLINARE IN DIPARTIMENTO CHIRURGICO PEDIATRICO

Relazione del **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 - **"Controllo del dolore fetale"**.

Congresso Internazionale

Rzeszow – Polonia - 21-22 Giugno 2019



SCIENCE IN SERVICE OF LIFE

Relazione del **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 -

**"How Perinatal Hospice can Serve the Gift of
Life: Policlinico Gemelli's Experience".**



RADIO MARIA

RADIO MARIA - MATERNITÀ E GENITORIALITÀ -

Ciclo di trasmissioni in collaborazione con la
Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

- **29 Gennaio 2019 – Presentazione Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus** – Mission e come opera.

Ospiti:

Prof. Giuseppe Noia – Presidente

Dott.ssa Anna Luisa La Teano e Sig.ra Angela Bozzo – cofondatrici.

- **29 Marzo 2019 - Diagnosi prenatale**

Ospiti:

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

Prof. Marco De Santis - Responsabile del servizio di Diagnosi Prenatale - Fondazione Policlinico Universitario Gemelli - I.R.C.C.S. e Responsabile del Telefono Rosso - Teratology Information Service

Prof.ssa Marcella Zollino - Professore associato di Genetica Medica della Fondazione Policlinico Universitario Gemelli - I.R.C.C.S. e Responsabile della U.O.S. di Disabilità Intellettiva e Malformazioni Congenite

Testimonianza famiglia del Cuore in una Goccia.

- **29 Aprile 2019 – Malattie infettive in gravidanza**

Ospiti:

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

Prof. Marco De Santis - Responsabile del servizio di Diagnosi Prenatale - Fondazione Policlinico Universitario Gemelli - I.R.C.C.S. e Responsabile del Telefono Rosso - Teratology Information Service.

Prof.ssa Lucia Masini – Professore aggregato dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Dirigente Medico della Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" – I.R.C.C.S.

Testimonianza famiglia del Cuore in una Goccia.

▪ 29 Giugno 2019 – L'Hospice Perinatale

Ospiti:

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

Prof. Antonio Lanzone Professore, Ordinario di Ostetricia e Ginecologia Università Cattolica del Sacro Cuore - Direttore di Clinica e Patologia Ostetrica Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

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

Testimonianza famiglia del Cuore in una Goccia.



21 Febbraio 2019 - Uno Mattina – Rai Uno

Ospite in studio il **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 della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus per commentare i risultati di uno studio nazionale sulla fertilità.

29 marzo 2019 - Bel tempo si spera - TV2000

Ospiti i fondatori del Cuore in una Goccia – **Prof. Giuseppe Noia, Dott.ssa Anna Luisa La Teano e Sig.ra Angela Bozzo.**



25 maggio 2019- Udiienza del Papa con i partecipanti al Convegno internazionale "Yes to Life", organizzato dal Dicastero laici, famiglia e vita, in collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia - **Passaggi televisivi**



RASSEGNA STAMPA

2 Gennaio 2019 - Punto famiglia - *"Se questo non è un uomo allora cos'è?"*

Marzo 2019 - Siallavitaweb – *Intervista al Professor Giuseppe Noia I parte*

6 Marzo 2019 - Parola di Vita - *"La musica al servizio della vita: un evento di solidarietà al Rendano di Cosenza"*

26 Marzo 2019 - Punto famiglia - *Noia: "Quanta gente sa che i primi 8 giorni della nostra vita sono importantissimi per il futuro della persona umana fino all'età adulta?"*.

10 APRILE 2019 – AUDIZIONE DEL PROF. GIUSEPPE NOIA ALLA COMMISSIONE SALUTE DELL'ASSEMBLEA REGIONALE SICILIANA.

- **10 Aprile 2019 - Sicilia on press** – *"Commissione Salute Ars, La Rocca Ruvolo: avviato percorso per primo Hospice Perinatale in Sicilia"*
- **10 Aprile 2019 - Agrigento notizie** – *Margherita La Rocca Ruvolo: "Via all'istituzione del primo Hospice perinatale"*

29 Aprile 2019 - Cristiani Today - *"Accoglienza della vita e Hospice Perinatale" secondo corso di formazione al Policlinico Gemelli.*

2 Maggio 2019 - Punto famiglia - Noia: "Può la scienza sposarsi con la tenerezza?"

CONVEGNO INTERNAZIONALE: "YES TO LIFE! PRENDERSI CURA DEL PREZIOSO DONO DELLA VITA NELLA FRAGILITÀ" - Rassegna stampa:

- **20/5/2019 - Sir - Servizio informazione religiosa** – *“Difesa della vita: dal 23 al 25 maggio #YestoLife, per “proporre modelli realistici” in alternativa all’aborto.”*
- **20/5/2019 - Vatican insider news** - *“Yes to Life!”, un convegno vaticano sulla difesa della vita nascente in condizioni di fragilità.*

25 MAGGIO 2019 - I PARTECIPANTI AL CONVEGNO "YES TO LIFE! PRENDERSI CURA DEL PREZIOSO DONO DELLA VITA NELLA FRAGILITÀ", ORGANIZZATO DAL DICASTERO PER I LAICI, LA FAMIGLIA E LA VITA IN COLLABORAZIONE CON LA FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA, IN UDIENZA DAL SANTO PADRE. Rassegna stampa:

- **25 Maggio 2019 - Vatican News** – *“Il Papa: vita umana inviolabile, no a diagnosi prenatale per abortire”.*
- **25 Maggio 2019 - La Nuova Bussola Quotidiana** - *"No alla diagnosi prenatale per scopi selettivi"*
- **25 Maggio 2019 - L'Osservatore Romano** - *"Non è mai lecito eliminare una vita umana"*
- **25 Maggio 2019 - Avvenire.it** – *Il Papa: l'aborto non è mai la risposta. «No alla mentalità eugenetica»*
- **25 Maggio 2019 - Acistampa** - *Papa Francesco: “L’aborto non è mai la risposta che le donne e le famiglie cercano”*
- **25 Maggio 2019 - TPI News** - *Papa Francesco: “La vita è sacra, l’aborto non è mai la risposta che le donne e le famiglie cercano”*
- **25 Maggio 2019 - Ansa.it** - *Papa: vita è sacra, eugenetica disumana. "L'aborto non è mai risposta che le donne e le famiglie cercano"*
- **25 Maggio 2019 - Il Faro** - *Aborto, Papa Francesco: “Non è lecito, ma è un problema umano non di fede”*
- **25 Maggio 2019 - Il Giornale.it** - *Il papa tuona ancora contro l'aborto: "Non è mai una risposta"*

- **25 Maggio 2019 - Corriere della sera** - *Il Papa: no all'«eugenetica prenatale» L'aborto? «Problema risolto con un sicario»*
- **25 Maggio 2019 - Asianews.it** - *Francesco: No all'aborto, non è mai la risposta*
- **25 Maggio 2019 - Vatican insider** - *“Disumano selezionare i bimbi malati. L'aborto non è mai la risposta”*
- **25 maggio 2019 - L'altra Mantova** - *Papa Francesco: "L'aborto non è mai la risposta che le donne cercano"*
- **25 Maggio 2019 - San Francesco** - *“Disumano selezionare i bimbi malati. L'aborto non è mai la risposta”*
- **25 Maggio 2019 - Unione sarda.it** - *Il Papa ribadisce il no all'aborto: "È sempre illecito servirsi di sicari".*
- **Pontificia Accademia per la Vita** - *"Una rete per accogliere"*
- **29 Maggio 2019 - Aleteia** - *"Prendersi cura dei più piccoli e fragili. Un grande "Sì alla vita" nell'abbraccio della Chiesa"*
- **28 Maggio 2019- Aleteia** - *"Papa Francesco: la Chiesa dice "no" alla diagnosi prenatale finalizzata all'aborto"*
- **27 Maggio 2019 - Città Nuova** - *Francesco sull'aborto: "Mai eliminare una vita"*
- **27 Maggio 2019 - AostaCronaca.it** – *“PAPA: Non è mai lecito eliminare una vita umana”*
- **30 Maggio 2019 - Avvenire** – *“C'è la realtà che fa lezione”*
- **3 Giugno 2019 - Il Sussidiario.net** - *CHARLIE GARD, EVANS, LAMBERT Accanimento terapeutico, quando sospendere le cure?*
- **17 Giugno 2019 - SRM – Science and Religion in Media** – *“Il no di Papa Francesco all'eugenetica e a una “cultura” che scarta e discrimina”*

25 Maggio 2019 - Bollettino Sala Stampa della Santa Sede

Discorso del Santo Padre nel corso dell'Udienza ai Partecipanti al Convegno internazionale “Yes to Life! - Prendersi cura del prezioso dono della vita nella fragilità”.

11 Giugno 2019 – Siallavitaweb – *Intervista al Professor Giuseppe Noia Il parte*

15 Giugno 2019 - Crux - Talking the catholic pulse - *Perinatal care helps families deal with "heartbreaking situations"-* Intervista di Charles C. Camosy a **Amy Kuebelbeck**, moderatrice della seconda giornata del Convegno Internazionale: "Yes to life! Prendersi cura del prezioso dono della vita nella fragilità".

COMMENTO ALL'ATTIVITÀ FORMATIVO-DIVULGATIVA

Dall'osservazione del lavoro svolto negli ultimi sei mesi in termini di diffusione, tramite i media, del nostro modello di Hospice e della cultura medico-scientifica che ad esso si lega (29 convegni medico-scientifici, seminari e presentazioni; 9 passaggi radio-tv; 33 presenze negli organi di stampa nazionali e internazionali, considerando le principali testate giornalistiche), è opportuno evidenziare alcuni aspetti che indicano una crescita ed un'evoluzione del compito assegnatoci.

- **Lavoro di squadra per portare il modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli in Italia e nel mondo:** è sempre crescente il coinvolgimento e la disponibilità dei colleghi del team dell'Hospice Perinatale nelle attività convegnistiche, congressuali e formative, attivate tramite la Fondazione il Cuore in una Goccia, che puntano a proporre il modello Hospice del Policlinico Gemelli, mettendone in evidenza peculiarità ed eccellenze e, al contempo, svolgendo un'attività di divulgazione medico-scientifica e di informazione e prevenzione di grandissima utilità medico - sociale.

In tal senso, si colloca, ad esempio, il ciclo di trasmissioni radiofoniche su **Radio Maria "Maternità e genitorialità"**, realizzato in collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia, che vede mensilmente trattare le tematiche dell'Hospice attraverso la voce dei medici del Policlinico Gemelli; ma anche il **Corso di formazione** realizzato annualmente dal Cuore in una Goccia presso il Policlinico Gemelli, con il coinvolgimento del gruppo Hospice e grazie alla disponibilità della dirigenza del Policlinico, con risultati, quantitativi e qualitativi, rilevanti per il nostro istituto.

- **Crescita in ambito internazionale:** la realizzazione del Convegno internazionale “Yes to life!” organizzato dal Dicastero laici, famiglia e vita in collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, con la partecipazione, in qualità di relatori, di alcuni esponenti del gruppo Hospice del Policlinico Gemelli, ha aperto la strada a collaborazioni in ambito internazionale e ha accresciuto gli scambi culturali in termini di informazioni medico-scientifiche, consulenze integrate, studi internazionali e lavori vari, nonché le richieste di supporto dall'estero.

Un grandissimo impatto mediatico, come si evince dalla copiosa rassegna stampa, ha suscitato l'**udienza con il Santo Padre** riservata ai partecipanti a “Yes to life!” ed, in particolare, le parole del discorso di Papa Francesco che hanno finalmente acceso i riflettori sul tema dell'accoglienza delle fragilità prenatali e sul lavoro degli Hospice Perinatali: *“I bambini, fin dal grembo materno, se presentano condizioni patologiche, sono **piccoli pazienti**, che non di rado si possono curare con interventi farmacologici, chirurgici e assistenziali straordinari, capaci ormai di ridurre quel terribile divario tra possibilità diagnostiche e terapeutiche, che da anni costituisce una delle cause dell'aborto volontario e dell'abbandono assistenziale alla nascita di tanti bambini con gravi patologie. Le **terapie fetali**, da un lato, e gli **Hospice Perinatali**, dall'altro, ottengono risultati sorprendenti in termini clinico-assistenziali e forniscono un essenziale supporto alle famiglie che accolgono la nascita di un figlio malato”*.

Ed ancora: *“La professione medica è una **missione**, una **vocazione** alla vita, ed è importante che i medici siano consapevoli di essere essi stessi **un dono** per le famiglie che vengono loro affidate: medici capaci di **entrare in relazione, di farsi carico delle vite altrui, proattivi di fronte al dolore, capaci di tranquillizzare, di impegnarsi a trovare sempre soluzioni rispettose della dignità di ogni vita umana**”*.

Nel suo discorso, il Santo Padre ha anche evidenziato un concetto fondamentale che chiarisce in modo inequivocabile l'approccio all'accoglienza della vita per credenti e non credenti: *“Delle volte noi sentiamo: “Voi cattolici non accettate l'aborto, è il problema della vostra fede”. No: è un problema pre-religioso. **La fede non c'entra.** Viene dopo, ma non c'entra: **è un problema umano.** È un problema pre-religioso. Non carichiamo sulla fede una cosa che non le compete dall'inizio. È un problema umano”*.

Tutto ciò che si è realizzato, prima e dopo, “Yes to life!”, se da un lato rappresenta un elemento positivo per la diffusione della cultura Hospice, che avrà certamente ricadute concrete per le famiglie che necessitano di assistenza, dall'altro richiede un maggiore sforzo organizzativo e lavorativo da parte del nostro Istituto, per rispondere adeguatamente e con standard sempre crescenti alle future richieste provenienti dall'estero.

- **Impegno della Fondazione il Cuore in una Goccia nella diffusione del modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli:** la collaborazione tra l'Hospice Perinatale e la Fondazione il Cuore in una Goccia, trova concretizzazione, non soltanto nelle attività di affiancamento e supporto alle famiglie in senso proprio, ma anche in attività “collaterali” che aprono le porte alla cultura dell'Hospice.

È per questo che, in molti degli eventi realizzati, a farsi portavoce del modello Hospice, e in particolare dell'approccio integrato seguito dall'Hospice del Policlinico Gemelli, sono stati collaboratori medici, famiglie e volontari del Cuore in una Goccia e, in particolare i referenti degli Sportelli di Accoglienza per le Maternità Difficili. Gli stessi non mancano mai, nelle loro presentazioni, di evidenziare la necessità di centri di riferimento come il nostro, per rispondere alle richieste di aiuto delle famiglie. Lo stesso lavoro viene svolto anche dalle famiglie della Fondazione, le cui testimonianze sono forse il miglior biglietto da visita

per il lavoro del gruppo Hospice. I racconti delle loro esperienze dirette, portati in giro per l'Italia (e non solo), fanno trapelare tutta la gratitudine per i professionisti che li hanno accolti e assistiti con quell'attenzione e rispetto alla persona, spesso mancanti in altri contesti medici.

CONCLUSIONI

“Gutta cavat lapidem” “La roccia scava la roccia”. Questa frase, presa dalla tradizione latina, si adatta molto bene all'opera che la Fondazione Il Cuore in una Goccia e l'Hospice Perinatale, stanno facendo nella cultura nazionale e internazionale. L'originalità testimoniale della cultura dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, pur riconoscendosi un'identità ineludibile e incancellabile, si pone nel panorama scientifico e psico-sociale, con un impatto pragmatico molto forte e molto coerente. Il servizio alle famiglie con fragilità prenatali che noi stiamo proponendo da tanti anni, ha profonde giustificazioni scientifiche, giuridiche, etiche, testimoniali ed umane. “La pietra scartata dai costruttori, diventa testata d'angolo”: ciò che per una cultura eugenistica può e deve essere scartato, noi lo abbiamo raccolto e gli abbiamo restituito la dignità di essere umano. Questo è stato fatto utilizzando le ragioni della ragione scientifica, etica e giuridica, quindi ponendoci, in maniera trasversale in una dimensione di servizio utile a tutti, credenti e non credenti.

I dati più salienti e conclusivi di questo ultimo semestre, sono i seguenti:

- 1. Totale accessi 68, con maggior prevalenza percentuale delle consulenze passate da 53.06% al 67.65%, e con un incremento delle altre casistiche passate dal 20.41% al 35.29%.**
- 2. Aumento degli accessi delle cardiopatie fetali dal 2.04% al 7.35%.**
- 3. Lieve incremento degli accessi per le cromosomopatie e le malattie infettive.**
- 4. Persistenza intorno al 20%, come nel precedente report, di consulenze effettuate in collaborazione con il Telefono Rosso. Il trend stabile per questa tipologia di casistiche caratterizza tale percentuale come dato strutturale, confermando l'urgenza del potenziamento dei servizi di Teratology Information Service e, nello specifico, il Telefono Rosso.**

5. Una precisazione diagnostica dopo errata diagnosi nel 28.86% dei casi.
6. Consulenze per gravidanze plurime o pregressi cesarei nel 28.86% dei casi.
7. La provenienza è per l'82.5% fuori dalla regione Lazio
8. Su 9 casi indirizzati all'Hospice del Gemelli, 6 su 9 (66.7%) provenivano da regioni diverse dal Lazio
9. Il tasso di continuazione della gravidanza nelle forme indotte di abortività è del 66.17% (45 casi). Per 18 casi (26.47%) manca il dato prospettico e in 5 casi è stata scelta IVG (7.3%).

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'82.5% di esse provenga da regioni diverse dal Lazio.**