

# RELAZIONE SEMESTRALE HOSPICE PERINATALE

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

FEBBRAIO 2018 - LUGLIO 2018

**In collaborazione con  
Fondazione  
Il Cuore in una Goccia  
Onlus**

Giuseppe Noia

---

# Indice

Introduzione _____	pag. 2
Casistica _____	pag. 3
Commento alla casistica _____	pag. 5
Hospice Perinatale: documenti condivisi _____	pag. 8
Convegni medico- scientifici, seminari, presentazioni _____	pag. 11
Radio, Tv, Stampa _____	pag. 20
Commento all'attività formativo-divulgativa _____	pag. 23
Conclusioni _____	pag. 26
Contributi Scientifici _____	pag. 27

## 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, genetisti, 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 FEBBRAIO - LUGLIO 2018

	<u>GRAVIDANZE</u>	<u>CONSULENZE</u>	TOT. CASI	%
ALTRE CASISTICHE	6	10	16	23,53
LINFOANGIOMATOSICHE	6	5	11	16,18
SINDROME POLIMALFORMATIVA	5	6	11	16,18
STRUTTURALI	5	6	11	16,18
CROMOSOMOPATIE	4	1	5	7,35
MALATTIE INFETTIVE	0	4	4	5,88
P-PROM	0	4	4	5,88
CARDIOPATIE	0	4	4	5,88
IUGR PRECOCE	2	0	2	2,94
<b>TOTALI</b>	<b>28</b>	<b>40</b>	<b>68</b>	<b>100,00</b>

**DETTAGLIO  
ALTRE CASISTICHE**

	<u>GRAVIDANZE</u>	<u>CONSULENZE</u>	TOT. CASI
TUMORE IN GRAVIDANZA	2		2
BETATALASSEMIA DI ENTRAMI I GENITORI		2	2
GRAVIDANZA QUADRIGEMINA CON INDICAZIONE DI EMBRIORIDUZIONE	1		1
DIABETE MELLITO MATERNO	1		1
MADRE EX TOSSICODIPENDENTE	1		1
ISOIMMUNIZZAZIONE RH	1		1
CARDIOPATIA GRAVE MATERNA		1	1
GRAVIDANZA GEMELLARE. MADRE ORIENTATA VERSO IVG		1	1
DONNA IN GRAVIDANZA PRECEDENTEMENTE SOTTOPOSTA A RIDUZIONE DELLO STOMACO		1	1
CONSULENZA POSTNATALE		1	1
FARMACI IN GRAVIDANZA: PILLOLA DEL GIORNO DOPO + TAC		1	1
RISCHIO GENETICO PER MALATTIA METABOLICA. TERZA GRAVIDANZA. SECONDOGENITA CON PATOLOGIA MITOCONDRIALE		1	1
ANEMIA FETO-NEONATALE		1	1
IN GRAVIDANZA CON COLICHE RENALI		1	1
<b>TOTALI</b>	<b>6</b>	<b>10</b>	<b>16</b>

## 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 del primo semestre 2017, ai 58 del secondo semestre 2017, ai 68 attuali) così ripartite: 28 gravidanze (41,18%) e 40 consulenze (58,82%). 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 sia come malformazioni singole che all'interno delle sindromi polimalformative:

- **Linfoangiomatosiche**
- **Cromosomiche**
- **Cardiopatie**
- **Strutturali** (SNC, renali e altri casi).

In effetti abbiamo assistito, in questi sei mesi, al grosso incremento di afflusso delle sindromi polimalformative dal 3,45% al 16,18%, dove all'interno di questi quadri sindromici c'erano tutte e tre le principali categorie di patologia grave (considerate incompatibili con la vita) che si rivolgono alla Fondazione e all'Hospice:

- a- Le linfoangiomatosi (cresciute dal 16,42% al 23,58%) e le cardiopatie (cresciute dal 6,9% al 11,94%) con le cromosomopatie rimaste pressoché invariate (dal 15,52% al 14,93%). Delle 11 pazienti pervenute negli ultimi 6 mesi con linfoangiomatosi e/o igroma cistico, l'81,81% dei casi ha proseguito la gravidanza, con 4 casi (36,6%) esitati in aborti tardivi e 2 casi (18,18%) che hanno scelto l'interruzione volontaria.

- b- Le 5 pazienti con cromosomopatie fetali hanno proseguito tutte e 5 la gravidanza (100%).
- c- Le 4 pazienti con cardiopatie fetali hanno proseguito nel 75% (3 su 4) mentre una paziente, dopo consulenza fatta in altra sede per l'eventuale valvuloplastica prenatale per il cuore sinistro ipoplasico fetale, ha scelto l'interruzione volontaria.

Come già sottolineato in precedenza con riferimento alla casistica relativa all'igroma cistico, la diffusione dei dati scientifici sulle attuali prospettive legate alle patologie, (G. Noia et Al. - *Fetal cystic hygroma: the importance of natural history* - European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 2013-oct; 170(2:407-13), G. Noia et Al. - *Cystic hygroma: a preliminary genetic study and a short review from the literature* - Lymphatic Research and Biology - in press) 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. Un commento è importante per la 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.

Tra i casi pervenuti tramite la Fondazione, ricorrono condizioni come: malattie infettive, P-prom, isoimmunizzazione ecc., passibili di approcci di trattamenti palliativi prenatali o terapie fetali invasive eco guidate che, nelle settimane successive, cambiano la loro storia naturale, 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. Il primo dato saliente è che questa maggior affluenza, 16/68 (23,5%), si evince anche sul piano statistico (dal 15,51% al 23,5%). 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. Erano state date indicazioni per l'interruzione per Beta talassemia di ambedue i genitori (2 casi), tumore in gravidanza (2 casi), gravidanza trigemina indirizzata alla embrioiduzione e feticidio selettivo (1 caso), donna precedentemente sottoposta a chirurgia dell'apparato digerente per problemi di obesità (1 caso), paziente che aveva assunto la pillola del giorno dopo e fatto una TAC (1 caso), paziente con coliche renali (1 caso). Il dato reale, scientificamente fondato, è che una consulenza corretta del rischio embrio-fetale e materno, ha esitato nell'87,5% di continuazione della gravidanza. Gli unici 2 casi su 16 che hanno scelto l'interruzione volontaria di gravidanza, sono state 2 pazienti **senza patologie presenti in quella fase gravidica**: 1 caso di ex tossicodipendenza materna, ma attualmente non dipendente, e 1 caso di una gravidanza gemellare che ha scelto l'interruzione volontaria di gravidanza perché invece di essere una gravidanza singola era una gravidanza gemellare.

4. Valutando i dati relativi alle categorie patologiche a rischio terminalità reale (strutturali, linfoangiomatosiche e legate a cardiopatie) si osserva che l'incremento delle condizioni di terminalità reale ha indotto un brusco innalzamento delle risposte di accompagnamento con conseguente sforzo maggiore di affiancamento medico e familiare.

La traduzione pratica è stata la realizzazione di 6 incontri interdisciplinari per la realizzazione di **documenti condivisi** e l'accompagnamento e sostegno umano e economico-organizzativo di 12 famiglie in collaborazione fattiva con l'associazione GENITIN. La persistenza delle famiglie con bambini che, nati, necessitano di cure o al Gemelli o al Bambin Gesù per diverse settimane, comporta un aggravio economico rilevante per famiglie che vengono da diverse parti d'Italia. La Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus ha, inoltre, istituito da 1 anno un IBAN specifico per il progetto denominato "Adotta una lucetta", con cui si raccolgono fondi da destinare alle famiglie per sostenere le spese correlate alle cure pre e postnatali dei figli.

## **HOSPICE PERINATALE – DOCUMENTI CONDIVISI**

### **COMPONENTI GRUPPO HOSPICE CHE PARTECIPANO ALLA DISCUSSIONE DEI DOCUMENTI CONDIVISI**

#### **GRUPPO HOSPICE**

- **Prof. Giuseppe NOIA – GINECOLOGO**
- **Prof. Antonio LANZONE – GINECOLOGO**
- **Prof. Maurizio GENUARDI – GENETISTA**
- **Prof.ssa Marcella ZOLLINO - GENETISTA**
- **Prof. Antonio SPAGNOLO – BIOETICISTA**
- **Prof. Dario SACCHINI – BIOETICISTA**
- **Dott.ssa Barbara CORSANO – BIOETICISTA**
- **Prof. Giuseppe ZAMPINO - DISMORFOLOGO PEDIATRA**
- **Prof. Marco DE SANTIS – GINECOLOGO**
- **Prof.ssa Lucia MASINI - GINECOLOGA**
- **Dr. Paolo ROSATI - GINECOLOGO**
- **Dr. Antonio FACENTE – GINECOLOGO**
- **Dott.ssa Daniela VISCONTI – GINECOLOGA**
- **Dott.ssa Ada RUBINI - OSTETRICA**
- **Dott.ssa Anna Maria SERIO – PSICOTERAPEUTA**
- **Dr. Giovanni VENTO – NEONATOLOGO**
- **Dott.ssa Patrizia PAPACCI – NEONATOLOGA**
- **Dott.ssa Gabriella DE ROSA - CARDIOLOGA PEDIATRA**
- **Cristina BARTOLOMEO - INFERMIERA TERAPIA INTENSIVA-SUBINTENSIVA  
NEONATALE**
- **Gabriella LUNGU - INFERMIERA TERAPIA INTENSIVA-SUBINTENSIVA NEONATALE**
- **Eleonora AMBRIFI - INFERMIERA TERAPIA INTENSIVA-SUBINTENSIVA NEONATALE**
- **Ilaria GARBINI - INFERMIERA TERAPIA INTENSIVA-SUBINTENSIVA NEONATALE**
- **Romina MARTINI - INFERMIERA TERAPIA INTENSIVA-SUBINTENSIVA NEONATALE**
- **Prof. Massimo CALDARELLI – NEUROCHIRURGO INFANTILE**
- **Prof. Gianpiero TAMBURRINI – NEUROCHIRURGO INFANTILE**
- **Dr. Luca MASSIMI - NEUROCHIRURGO INFANTILE**
- **Dr. Carlo MANZONI – CHIRURGO PEDIATRA**

Questo report semestrale si avvale di una parte più dettagliata per un approccio quanto più completo nel servizio alle famiglie con fragilità perinatali.

La sinergia della Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus che segnala all'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli i casi di particolare necessità sia di supporto clinico scientifico che di sostegno familiare ed economico, e viceversa, è stata già validata con risposte esaustive sia in termini di accessi che di consulenze nonché di tutto quel lavoro di divulgazione sui media che ha visto l'incremento di articoli, interviste e convegni. Tali risposte esaustive sul piano della progettualità e dell'attuazione, con la maggior affluenza di casi con sindromi polimalformative, ha innescato la necessità di più frequenti incontri dei vari specialisti del gruppo Hospice con valutazioni interdisciplinari (documenti condivisi) sempre più adeguati alla sequela clinica, etica ed umana dei casi pervenuti.

**La prima sinergia** (già esistente e dimostrata negli anni precedenti) ma ancor più valorizzata negli ultimi 3 anni, è stata con le famiglie. La risposta ai processi di isolamento e di confusione valoriale delle stesse, ha trovato una risposta di coinvolgimento in prima persona delle stesse famiglie nella modalità del confronto con l'intero gruppo di specialisti con una metodologia molto semplice. In una data prefissata e comunicata alla coppia, il gruppo Hospice si riunisce (10-15 partecipanti), discute su tutte le problematiche da affrontare e dopo riceve la coppia che si confronta con l'intero gruppo di specialisti facendo domande su tutti gli aspetti dell'ultima parte della gravidanza di ordine clinico (timing e modalità del parto), accompagnamento postnatale, presenza dei parenti, organizzazione di tipo logistico del postparto, ed altro. La famiglia quindi, dopo aver incontrato separatamente gli specialisti nelle settimane gestazionali precedenti secondo le varie necessità cliniche, etiche e d umane, condivide con tutto il gruppo interdisciplinare le istanze umane, le aspettative e le richieste di ordine materiale. Il documento condiviso quindi, opera una sintesi della sequela e fornisce elementi oggettivi affrontati insieme con una attestazione che può essere utile in diverse realtà ospedaliere per condurre le ultime fasi della gravidanza con il rispetto e la dignità che esige quella particolare fragilità prenatale.

**La seconda e importantissima sinergia** è con i colleghi della Bioetica Clinica diretti dal Prof. Antonio Spagnolo che operano una sinossi di tutti gli aspetti e i colloqui che sono avvenuti precedentemente e nel colloquio finale. Un'azione scientificamente ineludibile per le finalità dell'Hospice perinatale all'interno del Policlinico Gemelli dove si opera un discernimento, spesso sofferto da tutti ma che lascia una grande pace, nell'evitare le forme di accanimento terapeutico e prendere altresì le distanze dalla pur minima forma di eutanasia postnatale.

**La terza sinergia** è con la neonatologia del Policlinico diretta dal Dr. Giovanni Vento in termini di scambio di competenze e di esperienze scientifiche. L'Hospice deve ai neonatologi (Dott.ssa Patrizia Papacci, e molte infermiere della terapia intensiva neonatale e di altri reparti) riconoscerne il ruolo fondamentale non solo ai fini della gestione del parto e del postparto ma anche di tutte quelle fasi perinatali nelle settimane successive al parto dove le famiglie si trovano a interagire con neonatologi che assistono con particolare amore i bambini e che addirittura organizzano sinergie anche per la domiciliazione di alcuni casi attraverso le ASL territoriali.

**Una quarta e non meno importante sinergia** è quella con cardiologi pediatrici del Policlinico Gemelli (Dott.ssa Gabriella De Rosa) e del Bambin Gesù (in particolare il Dr. Luciano Pasquini e il Dr. Leonardo Caforio) in cui la quantificazione della gravità dei quadri cardiologici definisce il timing e la modalità del parto ai fini di una gestione quanto più scientificamente valida e umanamente accettabile. Altre importanti sinergie sono con la Genetica Clinica (Prof. Genuardi e Prof.ssa Zollino), con la Neurochirurgia Infantile (Prof. Caldarelli, Prof. Tamburrini e Dott. Massimi) con il Prof. Zampino responsabile del Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti, nonché, con la Dott.ssa Anna Maria Serio, psicoterapeuta, e con la Dott.ssa Ada Rubini, ostetrica, figure di fondamentale importanza nel supporto psicologico e di affiancamento delle famiglie sia in fase prenatale che perinatale. Non è qui il luogo di definire **molte altre sinergie** perché l'elenco sarebbe troppo lungo, ma sicuramente l'Hospice innesca il desiderio di testimoniare un impegno scientifico e umano che nasce quasi naturalmente.

## CONVEGNI MEDICO-SCIENTIFICI, SEMINARI, PRESENTAZIONI

**4 Febbraio 2018** - Roma

40ª Giornata per la Vita

*"Il Vangelo della Vita, gioia per il mondo".*

Con le testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia



**9 Febbraio 2018** - Reggio Calabria

Convegno:

*"Le cure prenatali: nuovi percorsi di risposta alla diagnosi prenatale patologica"*

Relazione del Prof. Giuseppe Noia sul tema: **"Le cure prenatali: nuove frontiere della terapia in utero"**.



**16-17 Febbraio 2018** - Verona

*Festival per la Vita*

Interventi del Prof. Giuseppe Noia



24 Febbraio 2018 - Vallecorsa (Fr).

Convegno:

**"Le Cure Prenatali: la Scienza che abbraccia la Vita"**

Relazione del Prof. Giuseppe Noia e testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia.



9 Marzo 2018 - Castrovillari (Cs)

Convegno:

**"La vita è preziosa, abbine cura"**

Relazione del Prof. G. Noia

Con le testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia



10 Marzo 2018 - Sant'Arcangelo (Pz)

Convegno:

**"L'accoglienza della vita tra scienza e amore"**

Relazione del Prof. Giuseppe Noia sul tema: **"La Diagnosi Prenatale patologica: terapie fetali e accompagnamento in difesa della vita"**.

Apertura Sportello per le Maternità Difficili della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus in collaborazione con il Cav "Piccoli Passi Possibili".



11 Marzo 2018 - Matera

Cena di beneficenza Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



CORSO ALTA FORMAZIONE BIOETICA  
a cura del Mpv

Febbraio - Giugno 2018

17 Marzo 2018 - Roma

*“Le gravi conseguenze fisiche e psichiche dell’aborto volontario”*

Relazione del Prof. G. Noia



5 Aprile 2018 - Rende (Cs)

Il Prof. Giuseppe Noia racconta **Santa Madre Teresa di Calcutta.**



**6 Aprile 2018 - Cosenza**

Convegno:  
**"La tutela della vita, dai diritti dell'embrione al testamento biologico"**

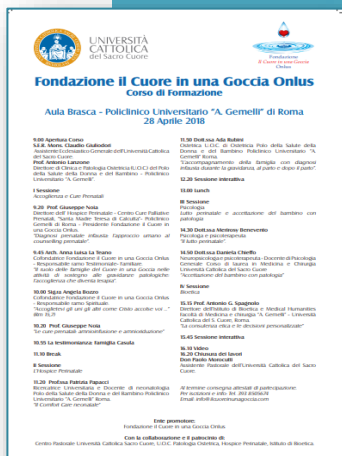
Relazione del Prof. G. Noia sul tema:  
**"Le basi scientifiche dei diritti "dell'embrione"**



**15 Aprile 2018 - Cerretti (Pi)**

Riflessioni etiche, scientifiche e giuridiche sul tema:  
**"La Vita come dono naturale e la fecondazione artificiale"**

Intervento del Prof. G. Noia



**28 Aprile 2018 - Aula Brasca - Policlinico "A. Gemelli" di Roma**

**1° Corso di Formazione**  
**Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus**

**"Sinergie Tra Scienza Prenatale E Famiglia Dinanzi A Problemi di Anomalie Congenite Fetali"**

Con la collaborazione e il patrocinio di: Centro Pastorale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, U.O.C. Patologia Ostetrica e Hospice Perinatale del Policlinico "A. Gemelli" e Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro.

19 Aprile 2018 - Ruvo di Puglia (Ba)

**"La bottega dei genitori"** - Ciclo di incontri

Intervento del Prof. G. Noia e delle famiglie del Cuore in una Goccia: **"Servire la vita: vedere per curare e accompagnare per amare"**



24 Aprile 2018 - Trebisacce (CS)

Convegno:

**"Il sangue, dono e salute nelle cure prenatali"**

Relazione del Prof. G. Noia sul tema:

**"Le Cure Prenatali: applicazioni cliniche e ricerca di base dal cordone ombelicale".**

Evento formativo - Manfredonia

**"Generare relazioni di cura"**

2 Maggio 2018 - "Autentiche relazioni di cura nelle questioni bioetiche di inizio e fine vita" con l'intervento del Prof. G. noia.



5 Maggio 2018 - Vasto (Ch)

Convegno:

**"Vita, diritto di tutti o privilegio di pochi?".**

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

Con la testimonianza delle famiglie del Cuore in una Goccia



**4 Maggio 2018** - Chieti - Università "G. D'Annunzio"  
 Convegno:  
**"Diagnosi pre-natale: un nuovo sguardo sulle malattie life-limiting"**  
 Relatore Prof. G. Noia  
 Con le testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia



**6 Maggio 2018** – Ussana (Ca)  
 Incontro: **"L'accoglienza della fragilità prenatale come risposta alla "cultura dello scarto"**.  
 Con la testimonianza delle famiglie del Cuore in una Goccia

**16 Maggio 2018** – Università Roma Tre – Roma  
 Convegno:  
**"Vita e diritto - Riflessioni giuridiche, etiche e scientifiche"**.  
 Intervento del Prof. G. Noia





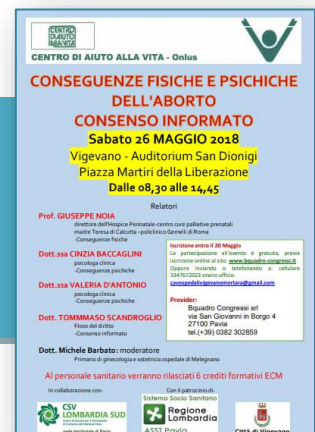
**19 Maggio 2018 – Roma**  
 Convegno:  
**“Per la vita senza compromessi”**  
 Intervento del Prof. G. Noia

**19 Maggio 2018 – Fano**  
 Convegno:  
**“Essere madre tra vita e sfide bioetiche”**  
 Con la testimonianza delle famiglie del Cuore in una Goccia.



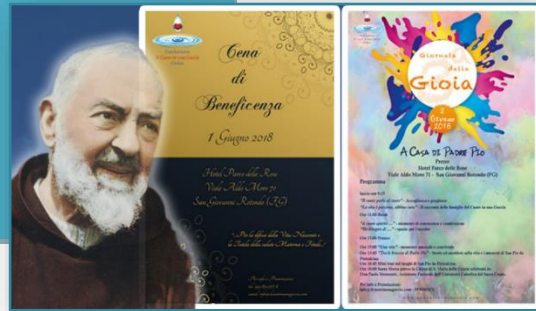
**26 Maggio 2018 – Castelvetrano (Tp)**  
 Convegno:  
**-"Vita: dono da accogliere? Diritto da riconoscere?"**  
 Con la testimonianza delle famiglie del Cuore in una Goccia.

**26 Maggio 2018 – Vigevano**  
 Convegno:  
**"Conseguenze fisiche e psichiche dell'aborto. Consenso informato".**  
 Relazione del Prof. G. Noia sul tema:  
**“Conseguenze fisiche dell'aborto”**



## 1-2 Giugno – S. Giovanni Rotondo

Cena di beneficenza e Giornata della Gioia organizzate dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



## 7 Giugno 2018 Rotary Club - Roma

Intervento del Prof. G. Noia  
"Cure prenatali"



Corso di aggiornamento - regolazione naturale della fertilità - Centro studi regolazione naturale della fertilità – Roma.

## 22 Giugno 2018

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

## 9 Giugno 2018 – Fondi (Lt)

Convegno:  
**"Le cure prenatali: la scienza che abbraccia la vita"**  
Relatore Prof. G. Noia  
Con le testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia





13 Giugno 2018 - Belvedere Marittimo (Cs)

Apertura Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili

25 Giugno 2018 - Roma

Corso di Alta Formazione Universitaria post-laurea – Anno accademico 2018:

*“Etica della politica nell’epoca post moderna: persona, istituzioni, società”.*



28 Giugno 2018 – San Benedetto del Tronto (AP)

*Festa del Beato Pier Giorgio Frassati*

*“Dimmi hai fede senza una speranza?”*

Relazione del Prof. G. noia

Con le testimonianze delle famiglie del Cuore in una Goccia



26-29 Luglio 2018 - Albano Laziale (Rm)  
V Seminario “Mario Palmano”

*“Essere pro-life oggi - Per la vita senza compromessi”*

Relazione del Prof. G. Noia sul tema:

*“Dove l’aborto e l’eutanasia si incontrano”.*



Radio e Tv

- 15 Gennaio 2018 - **Tv 2000 - Buone Notizie**  
“Hospice Madre Teresa di Calcutta Policlinico Gemelli”



Intervista al Prof. G. Noia, alla Prof. P.Papacci e alla Dott.ssa A. Rubini.

- 27 Febbraio 2018 - **Bierre 2 - Basilicata Radio Due**  
Intervista al Prof. G. Noia e alla referente del nuovo Sportello di Accoglienza per le Maternità difficili di Sant’Arcangelo (Pz).



- Marzo 2018 - Intervista della **TV francese** sull’obiezione di coscienza.

- 4 Aprile 2018 **TEN - Teleuropa Network** -  
Direttamente - “Hospice Perinatale”.  
Intervista al Prof. G. Noia e ad alcuni esponenti del Cuore in una Goccia. Testimonianza di una famiglia della fondazione.



## Stampa

- ❖ **Comunicare** - Bimestrale di informazione interna - Università Cattolica del Sacro Cuore - Gennaio-Febbraio 2018  
*"Giornata per la vita tra riflessioni e testimonianze".*
- ❖ **Avvenire** - 11 Marzo 2018  
*"La casa dei bebè: "Così accogliamo tutte le vite"*
- ❖ **Avvenire** - 12 Aprile 2018  
*"Accanto alle mamme col cuore della Lucania"*
- ❖ **Parola di Vita** - 12 Aprile 2018  
*"La vita è la bellezza dell'amore di Dio"*
- ❖ **Quotidianosanità.it** - 22 Aprile 2018 - G. Noia  
*"Informare le donne è un dovere della Scienza e dello Stato"*
- ❖ Rassegna stampa correlata al convegno del 6 Aprile 2018, *"La tutela della vita, dai diritti dell'embrione al testamento biologico"*
  - **Gazzetta del sud** - 30 Marzo 2018  
*"Tutela della vita, convegno con Airoma"*
  - **CN24** - 3 Aprile 2018  
*"Cerrelli a Cosenza sull'autodeterminazione"*
- ❖ **Zonlocale - Edizione Vasto** - 9 Maggio 2018  
*"A Vasto il convegno - Vita: diritto di tutti o privilegio di pochi?"*
- ❖ **Quotidianosanità.it** - 18 Maggio 2018 - G. Noia  
*"Aborto. Manipolare il pensiero degli altri è un boomerang"*
- ❖ **Avvenire** - 22 Maggio 2018  
*"Una società senza più aborti? Ecco perché non è un'utopia"*

❖ Rassegna stampa sull'apertura dello Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili a Belvedere Marittimo.

- **La voce cosentina** - 8 Giugno 2018 - *"13 giugno 2018 - Inaugurazione Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili Casa di Cura Cascini Srl"*.
- **Quicosenza.it** - 10 Giugno 2018 - *"A Belvedere Marittimo uno sportello di accoglienza per le maternità difficili"*.
- **CalNews** -13 Giugno 2018 - *"Belvedere Marittimo: Mercoledì l'inaugurazione dello "Sportello di accoglienza per le maternità difficili"*.
- **Infopinione** - 14 Giugno 2018 - *"Alla clinica Cascini uno Sportello per le Maternità Difficili"*.

❖ **Avvenire - Noi famiglia & vita** - 29 Luglio 2018 - G. Noia

*"Come scogli nell'oceano"*

❖ **Notizie ProVita** - Luglio - Agosto 2018 - pp. 25-31

G. Noia, F.R. Poleggi, M. Bellia.

*"Fake News" e disinformazione sull'aborto*

## COMMENTO ALL'ATTIVITÀ FORMATIVO-DIVULGATIVA

In merito all'attività sopra esposta, la prima doverosa precisazione è che, ognuno degli eventi menzionati è stato strumento di diffusione del **messaggio e del 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. Un fiore all'occhiello nel panorama delle strutture sanitarie, non solo italiane, ma anche internazionali, e ciò soprattutto alla luce di due elementi fondamentali:

1) Assistenza medica integrata.

Si vuole fare riferimento alla completezza del servizio offerto alle pazienti e alle loro famiglie, che aggiunge all'assistenza medica, l'affiancamento della donna e dell'intero nucleo familiare, per supportarli lungo percorsi, spesso difficili, di accoglienza di bambini gravati da patologie prenatali. Questo modello di assistenza, rappresenta un importante contributo da parte dell'Hospice Perinatale "Santa Madre Teresa di Calcutta", coadiuvato dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, anche in termini di servizio sociale, per rispondere alla solitudine di famiglie che spesso si trovano ad affrontare la patologia del loro bambino senza punti di riferimento medico, senza informazioni adeguate e, ancora peggio, senza possibilità di scelte consapevoli.

2) Interazione, confronto e dialogo tra il Team dell'Hospice e le famiglie.

Ovvero, condivisione delle decisioni relative alla gestione della gravidanza patologica, dalla diagnosi al post- parto, tra i medici e la famiglia. Si tratta dei, cosiddetti, **documenti condivisi**, che assolvono a più funzioni: concordare il percorso terapeutico più idoneo, fornire tutte le informazioni mediche ai genitori sulla condizione del bambino, effettuare le opportune valutazioni di carattere etico, concordare le attività di comfort care, rispondere ai desideri dei genitori nel periodo di vita del bambino ecc. Il coinvolgimento della famiglia nelle decisioni che riguardano la gravidanza e il bambino, oltre ad essere, in questi casi, necessario ed appropriato, è sicuramente un primo passo nei processi di accettazione della malattia e di elaborazione dell'eventuale perdita.

L'importanza di far conoscere quella che siamo soliti definire una “**modalità assistenziale e relazionale**”, assente nella maggior parte delle realtà mediche italiane, e non solo, ha spinto sia l'equipe dell'Hospice, sia i rappresentanti e le famiglie del Cuore in una Goccia, ad impegnarsi fortemente in questo lavoro divulgativo e a diventare dei veri e propri “ambasciatori dell'Hospice”.

Tornando alla disamina degli eventi, si possono evidenziare 4 aspetti su cui si è lavorato sempre nell'ottica della diffusione della cultura alla base del modello Hospice:

1) Impegno formativo.

Uno esempio fra tutti è rappresentato dal **I° Corso di Formazione** organizzato dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus con la collaborazione e il patrocinio del Centro Pastorale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, dell'U.O.C. Patologia Ostetrica e Hospice Perinatale del Policlinico "A. Gemelli" e dell'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, tenutosi nell'Aula Brasca del Policlinico Gemelli il 28 Aprile 2018, dal titolo: "***Sinergie tra Scienza Prenatale e famiglia dinanzi a problemi di anomalie congenite fetali***". Il corso rappresenta il primo passo di un percorso formativo incentrato sull'attività dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli (con relatori i membri del team dell'Hospice) che la Fondazione il Cuore in una Goccia intende portare avanti, anche alla luce dei riscontri avuti in termini di adesioni, soprattutto di giovani studenti, e delle opinioni raccolte sull'evento.

2) Sguardo rivolto ai giovani.

Molte sono state le proposte di convegni e seminari giunte dalle Università (come l'Università G. D'Annunzio di Chieti e l'Università Roma Tre) e da giovani medici che hanno manifestato grande interesse e coinvolgimento rispetto ai temi della vita. Altrettanto importante è stata la possibilità, creata in occasione di alcuni convegni, di avere un pubblico di giovanissimi (es. scuole superiori al convegno di Trebisacce (Cs)), il che equivale a gettare semi di conoscenza, consapevolezza e coscienza per le future generazioni.

3) Aspetti giuridici.

Probabilmente sulla scia degli eventi degli ultimi mesi (i casi di Charlie Gard e Alfie Evans, le leggi sulle Dat), sono state numerose le richieste di partecipazione a convegni a carattere giuridico (Vasto, Cosenza, Cerretti ecc.) al fine di aprire riflessioni e dibattiti su temi come i diritti dell'embrione, l'accanimento terapeutico,

le cure palliative, le disposizioni sul fine vita ecc. Anche in questo ambito, il confronto è stato fondamentale per alimentare quei movimenti di opinione che certamente incidono sulle scelte del legislatore andando poi ad impattare sulla vita delle donne, dei nascituri e delle famiglie e sul lavoro degli operatori sanitari.

#### 4) La testimonianza.

Moltissimi degli eventi che hanno riguardato l'Hospice Perinatale hanno visto la partecipazione di famiglie "testimoni" del Cuore in una Goccia, ovvero famiglie che hanno vissuto la gravidanza patologica e che mettono a disposizione la loro esperienza per aiutare altre famiglie. La componente esperienziale amplifica di gran lunga il messaggio intrinseco nel modello Hospice. Il racconto delle famiglie migliora la capacità di trasmissione di alcuni concetti e cambia radicalmente la percezione, solitamente negativa, che si accompagna all'idea dell'Hospice, della patologia e della morte. E' per questo che il contributo del, cosiddetto, braccio familiare-testimoniale del Cuore in una Goccia, ha acquisito sia per quanto attiene il lavoro di affiancamento, sia per quello testimoniale, un ruolo centrale nelle dinamiche che ruotano attorno alle attività dell'Hospice.

Infine, alcuni degli eventi presentati, hanno riguardato l'Apertura degli Sportelli di Accoglienza per le Maternità Difficili della Fondazione il Cuore in una Goccia. Lo sportello è uno strumento di coadiuvo fondamentale nella diffusione delle tematiche dell'Hospice e nell'indirizzamento dei casi verso strutture specialistiche come l'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli. Se a ciò si aggiunge la rete di collaborazione instaurata dalla Fondazione con i Centri di Aiuto alla Vita e altre associazioni, si comprende il perché del maggior numero di casistiche analizzate negli ultimi due semestri rispetto al precedente.

## CONCLUSIONI

In conclusione, le sinergie tra Hospice Perinatale e Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus, attraverso il contributo della bioetica clinica, della neonatologia, della cardiologia pediatrica del Gemelli (Dott.ssa De Rosa) e del Bambin Gesù, esprime una modalità interdisciplinare che realizza pienamente la mission dell'Hospice. Infatti, esso viene definito non solo come luogo di scelte e prassi medica ma soprattutto come una esperienza assistenziale e relazionale. I risultati più importanti sono:

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

## CONTRIBUTI SCIENTIFICI

- **Cystic hygroma: a preliminary genetic study and a short review from the literature** - Giuseppe Noia,<sup>1\*</sup> Paolo Enrico Maltese, PhD,<sup>2\*</sup> Giuseppe Zampino,<sup>3</sup> Marco D'Errico,<sup>4</sup> Vittoria Cammalleri,<sup>1</sup> Paolo Convertini, PhD,<sup>2</sup> Giuseppe Marceddu, PhD,<sup>5</sup> Martina Mueller,<sup>5</sup> Giulia Guerri, PhD,<sup>5</sup> Matteo Bertelli, PhD.<sup>2,5</sup> **Lymphatic Research and Biology** - *In press*

\*These authors contributed equally to this study

<sup>1</sup>Hospice Perinatale Centro per le Cure Palliative prenatali Santa Madre Teresa di Calcutta, Policlinico A. Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore-Roma

<sup>2</sup>Magi's Lab, Rovereto, Italy

<sup>3</sup>Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti, Polo Scienza della Salute della Donna e del Bambino, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma

<sup>4</sup>Divisione di Ostetricia e Ginecologia, Ospedale "Cristo Re" - Roma

<sup>5</sup>Magi Euregio, Bolzano, Italy

- **“Fake News” sull’aborto** - G. Noia, F.R. Poleggi, M. Bellia  
**Medic** - *In press*