



di Maria Antonietta Trupia



**“ECCELLENZE CLINICHE,
SCIENTIFICHE, UMANE E SOLIDALI
AL POLICLINICO GEMELLI, IN UNA
SINERGIA TRA SCIENZA,
FAMIGLIA E FEDE”.**

Un alto profilo accademico e professionale ed una lunga ed articolata pratica clinica supportata spiritualmente, perché “la preghiera è l’attività di Dio” che, per i Cristiani, è il moltiplicatore per eccellenza”.

Il professor Giuseppe Noia, docente universitario in vari corsi di Laurea (in Medicina dell’Età Prenatale ed in Ostetricia), di Perfezionamento e Master universitario presso il Policlinico “A. Gemelli” e presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore, a Roma, è direttore dell’Hospice Perinatale - Centro Cure Palliative

Perinatali S. Madre Teresa di Calcutta presso il Policlinico universitario IRCSS “A. Gemelli” di Roma. È presidente dell’Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici (AIGOC) ed autore di numerosissimi studi e ricerche scientifiche nazionali ed internazionali, nonché di volumi sui temi dell’accoglienza, delle terapie e della genetica perinatale, l’ultimo dei quali, “Le cure prenatali - nuovi percorsi di risposta alla diagnosi prenatale patologica” (Falco Editore) è stato pubblicato nel 2017. Ha fondato e presiede la Fondazione “Il cuore in una goccia onlus”. Nella lunga intervista che ci concede (che continuerà nel prossimo numero della Rivista, ndr) il senso profondo della ricerca e del lavoro che sta compiendo e l’ispirazione cristiana che guida la sua attività.



METTI LA TUA GOCCIA E ARRIVERÀ L'OCEANO DI DIO

Dalle parole di Madre Teresa di Calcutta l'impulso per aiutare in ogni frangente e criticità la vita nascente, concretizzatosi anche attraverso una Fondazione che ha raccolto queste istanze in un'ottica scientifica, di comprensione umana e di ispirazione cristiana

Confligge con la natura stessa della vita nascente nel grembo materno, l'individuazione scientifica di quello che potrebbe essere definito per ragioni naturali, "feto terminale".

A quali situazioni vi riferite nella casistica clinica e qual è il vissuto medico e di fede che la vostra Fondazione, mediante i suoi operatori, si prefigge nel sostegno ed accompagnamento di questa speciale generatività?

È proprio vero che è una speciale generatività ed è proprio vero che confligge con la natura stessa dell'arco procreativo definire "feto terminale" una vita che inizia. Occorre reinterpretare il concetto di terminalità con "bambino incompatibile con la vita extrauterina". Le condizioni di fragilità malformativa fetale sono quelle in cui la storia naturale genetico-strutturale è, purtroppo, già conosciuta come una condizione clinica che non potrà avvalersi di cure prenatali o

postnatali che possano cambiare la sua evoluzione (ad esempio anencefalia, displasie renali gravi precocissime, sindromi di nanismo tanatofaro). In tali casi però non è vero che non c'è più niente da fare: ci possiamo prendere cura di queste gravidanze perché, rispettando il progetto genitoriale, ci prendiamo cura di queste famiglie. L'idea fondante è quella che un bambino non ancora nato è sempre un figlio: se malformato e incompatibile con la vita extrauterina, è il massimo della povertà (richiamando l'accezione di Madre Teresa di Calcutta, ndr). Al "massimo" della povertà si deve rispondere con il "massimo" dell'amore.

Oltre ai bambini intrinsecamente incompatibili con la vita, vi sono altre gravi malformazioni fetali considerate terminali a causa dell'ignoranza della condizione clinica sulla sua evoluzione, chiudendosi ai più recenti progressi della scienza prenatale (gravi tachiaritmie e bradiaritmie fetali,

rottura precoce delle membrane amniotiche sotto la 20esima settimana, gravi incompatibilità di sangue madre-feto, idrocefalia isolata e spina bifida) e tutte le malformazioni strutturali curabili sia in maniera invasiva che non invasiva, sia prenatalmente che postnatalmente. Condizioni considerate incompatibili con la vita extrauterina e che hanno sopravvivenze esigue (10-12% in letteratura), con trattamenti e con terapie invasive e non invasive prenatali arrivano ad una sopravvivenza del 72%. Una terza categoria di condizioni incompatibili con la vita extrauterina riguarda tutte quelle situazioni fetali che solo teoricamente possono portare a gravi anomalie del feto, quali la trasmissione verticale delle malattie infettive od altre patologie materne, per le quali, la non conoscenza delle storie naturali (cioè l'evolversi della patologia) in cui l'amplificazione del rischio non scientificamente valutato, porta a una sentenza di morte e non ad una

diagnosi. Dinanzi a tutta questa ascientificità e all'amplificazione sul danno attuale e potenziale del bambino non ancora nato, la scelta di un aborto volontario si fa spazio prepotentemente nella coscienza delle donne e spinge la coppia in un tunnel di confusione ed angoscia. La Fondazione "Il Cuore in una Goccia Onlus" interviene per accompagnare, non solo il bambino con patologia, ma tutta la famiglia. La finalità è affiancare l'operato dell'Hospice Perinatale per supportare la scelta della famiglia nell'accompagnamento del figlio con diagnosi prenatale infausta in una sinergia operativa tra scienza, famiglie e fede, per aiutare le coppie ad uscire dalla solitudine e desolazione.

A questo aspetto della medicina avete dedicato il vostro terzo convegno nazionale tenutosi a Roma lo scorso 17-18 Novembre, evidenziando la gestione del parto e dell'Hospice Perinatale nei casi di

gravidanza che lo richiedono. In che modo affrontate, nell'Hospice che lei dirige, le problematiche perinatali da un punto di vista clinico e psicologico?

La Fondazione "Il Cuore in una Goccia Onlus", nella sua mission statutaria, prevede la formazione degli operatori che lavorano in queste particolari condizioni di sofferenza umana e psicologica, personale e familiare. Gli incontri nazionali annuali sono l'apice dell'esistere come Fondazione che affronta il dolore delle famiglie: pur non avendo una finalità scientifico-formativa, sono però essi stessi tappe di una crescita. Si partecipa alla vita della Fondazione dove si condivide il già fatto sul piano scientifico, testimoniale, divulgativo. Nell'ascolto delle diverse risposte dei nuclei familiari e dei differenti tracciati esistenziali, si creano input operativi per adeguati ed opportuni interventi specifici. Il corso di formazione annuale

serve per dettare modalità e protocolli di intervento, accompagnamento ed affiancamento al momento di diagnosi, incontri prenatali, in preparazione al parto e durante il postparto. Diversi docenti di alto profilo accademico ed esperienziale, affrontano i problemi perché si possano dare risposte pragmatiche, fornendo conoscenze e proponendo approcci diagnostici, terapeutici, relazionali e psicologici. Un terzo tipo di progettualità della Fondazione sono le "Giornate della Gioia" pensate come momenti in cui si declina l'aspetto conoscitivo formativo, la testimonianza, l'accoglienza tra e per le famiglie e lo stare insieme come espressione di un cammino condiviso. Vi sono anche momenti spirituali o catechetici che accrescono la consapevolezza di questo percorso vocazionale e la forza della condivisione. La finalità è di far sì che, da quel sepolcro dove è stata sommersa la sofferenza, venga tolta la pietra che lo chiude e ci si apra alla

resurrezione. La Fondazione "Il Cuore in una Goccia onlus" e l'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli sono nati come percorsi per dare speranza, solidarietà, fiducia in Dio e negli uomini, pace e serenità dopo il dolore e quindi vera gioia, non euforica, ma quella che alberga profondamente in un cuore che sa di aver dato tutto e tutto rimette nelle mani di Dio.

Il vostro lavoro clinico su casistiche perinatali difficili e rare procede da un trentennio. Perché avete deciso di tradurre in un servizio verso le fragilità in questo ambito ciò che via via veniva evidenziato a livello scientifico? Ci sono stati eventi specifici che vi hanno ispirato?

Gli eventi specifici sono partiti da molto lontano ma si sono maturati ed accresciuti negli anni con l'unico obiettivo di fare un servizio alla Chiesa. San Paolo VI, San Giovanni Paolo II e S. Madre Teresa hanno lanciato continui

appelli perché la scienza prenatale diventasse servizio alla vita, alla coppia ed alle famiglie. S. Madre Teresa in particolare, nel Dicembre del 1981, me presente, si appellò ai medici del "Policlinico Gemelli" per chiedere aiuto per le sue consorelle e per le sue ragazze madri accolte nella "Casa Allegria" di Primavalle a Roma. Da questi appelli (accorate e preghiere) sono nate delle eccellenze cliniche, scientifiche, umane e solidali che hanno visto il Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia del "Policlinico Gemelli", il luogo provvidenziale perché si attuasse tutta questa sinergia tra scienza, famiglia e fede. S. Madre Teresa disse: "E a voi medici di questo Policlinico, io dico se c'è una donna che non vuole il proprio bambino, datelo a me, me lo prendo io. Aiutate le mie ragazze madri e le missionarie della carità che le accolgono nella casa Allegria di Primavalle". Da questo appello è nato l'accompagnamento delle maternità con difficoltà e disagio

sociale, la nascita della cura in utero del bambino non ancora nato (terapia fetale), di trattamenti palliativi prenatali al feto per non fargli sentire dolore durante diagnosi e cura, della Fondazione "Il Cuore in una Goccia Onlus", dell'Hospice Perinatale, ed inoltre l'affiancamento delle famiglie per accompagnare i bambini incompatibili con la vita extrauterina, in sinergia con il Reparto di Patologia Ostetrica (diretto dal prof. Antonio Lanzone), il "Telefono Rosso" (diretto dal prof. Marco De Santis), i vari colleghi neonatologi (quali la dottoressa Papacci e il dottor Vento). Tutte queste gocce si sono tradotte in numeri semplicemente impressionanti: circa 5000 ragazze madri seguite in gravidanza e parto, 8000 interventi di cure prenatali e terapie fetali invasive e non invasive con il 60% di sopravvivenza, 1200 trattamenti palliativi prenatali con lo scopo di fare analgesia al feto e intervenire sulla storia naturale di condizioni incompatibili con la vita extrauterina, 3000 interventi pluridisciplinari (presenza, colloqui, sostegno psicologico ed economico) su gravidanze ad alto rischio di aborto volontario che hanno portato alla nascita di bambini sani nel 90% dei casi, 40.000 consulenze di gravidanze ad alto rischio per problemi materni e fetali e 90.000 consulenze telefoniche tranquillizzanti rispetto al rischio procreativo nel 90% dei casi operato (nei 30 anni) dal "Telefono Rosso". La Fondazione "Il Cuore in una Goccia", negli ultimi tre anni ha supportato, con le famiglie a Roma ed in Italia, questo lavoro. Inoltre sta proponendo un allargamento di proposte operative per diffondere e allargare la cultura degli Hospice su tutto il territorio nazionale non solo nei punti nascita ma con la creazione di sportelli per l'accoglienza di maternità difficili come anelli di congiunzione tra il territorio e l'Hospice (sinora nove su tutto il territorio nazionale). Infine, sono stati



creati, in Italia, 18 cenacoli di preghiera per la convinzione che l'attività umana ha bisogno di un supporto di preghiera perché essa è l'attività di Dio. Se è vero quello che diceva San Paolo VI che "un'azione buona ha una conseguenza buona, un'idea buona ha mille conseguenze buone" ad evidenziare il moltiplicatore che la cultura può fare sul piano psicosociale; per i Cristiani il moltiplicatore per eccellenza è, appunto, Dio.

Non a caso la frase che sostiene il logo della Fondazione è una goccia con un cuore che occupa più del 50% del suo volume e che sintetizza la frase di Madre Teresa: "Metti la tua goccia e arriverà l'oceano di Dio".

Maria Antonietta