

Giuseppe Noia: "L'embrione diventi una persona anche per la scienza"

di Giovanna Sedda | *Intervista a Giuseppe Noia*

Prof. Noia. La prima domanda è quasi ontologica. Scorrendo il programma del corso di formazione appare chiaro come il bambino non ancora nato sia un paziente come gli altri, insomma, uno di noi. Quanto questa affermazione è condivisa nel mondo medico? E nel mondo in generale, ad esempio nelle istituzioni pubbliche?

Il confronto e il dibattito socio-culturale, ha stimolato riflessioni e considerazioni di ordine filosofico, giuridico e morale ma riteniamo che l'orizzonte etico-scientifico sia quello più importante.

Il mondo prenatale, infatti, necessita di un orizzonte etico perché l'*embrione/feto* diventi, per la scienza, *una persona* e l'orizzonte scientifico della vita prenatale,

permette di considerare l'embrione "soggetto" dell'intervento diagnostico e terapeutico e non "oggetto".

«Il determinismo, che si rivela dalle prime fasi, è orientato verso un progetto ben preciso e finalizzato: determinismo e finalismo si toccano e si condizionano».

È difficile poter parlare di casualità e di caos deterministico, quando ogni passo evolutivo diventa determinante e orientante per il passo successivo.

È, altrettanto, scientificamente inevitabile lo sguardo all'embrione/feto, come persona, perché è "corpo" è "funzioni", ma soprattutto perché «intrinsecamente capace», di provare dolore, dotato di un "mondo emozionale", di "immagini", di "spazi affettivi", che solo alla nascita, diventeranno espressivi e indagabili

(anche se alcuni possono essere indagati già prenatalmente).

Per tali motivi, oggi, a buona ragione, l'embrione prima e il feto poi, può essere considerato «*un paziente*», a tutti gli effetti.

Ma quali sono le evidenze scientifiche che motivano questa definizione?

Le evidenze sono quelle che ormai la letteratura internazionale ha consacrato e che aumentano anno dopo anno nelle riviste di specializzazione prenatale: si possono fare prelievi dal cordone ombelicale, ecoguidati, come si fa nell'adulto (azotemia, glicemia, emocromo, coagulazione, indagini ormonali e genetiche), interventi invasivi diagnostici e terapeutici, preceduti da analgesia fetale nel punto di inoculo quando si utilizzano aghi ecoguidati, si possono fare anche trattamenti palliativi di aspirazione liquidi patologici o interventi in chirurgia fetale aperta (come, recentemente, è stato fatto, al Policlinico Gemelli, in un caso di spina bifida).

Quali sono oggi le patologie materne e prenatali più diffuse? Le è mai capitato che una di queste malattie fosse considerata

incurabile da una famiglia quando invece era possibile intervenire dal punto di vista medico?

Le patologie materne più impattanti in gravidanza sono *il diabete tipo 1, l'ipertensione, le malattie autoimmuni, le incompatibilità di sangue tra madre e feto e tutte quelle condizioni, materne, placentari o fetali, che possono condurre ad infezioni endoamniotiche e rotture di membrane (p-Prom) o a ritardato accrescimento intrauterino del feto*. Per ognuna di queste condizioni, ci sono protocolli ben precisi di trattamenti materni che hanno portato in questi 30 anni ad ottenere successi perinatali incredibili. Due esempi sono: la correzione delle anemie fetali (sopravvivenza 90%) in bambini che avevano tassi di emoglobina tra 2 e 5 gr. / dl con nascita di bambini sani ed emoglobina normale dopo trasfusione intravascolare prima della nascita. Nel caso di rottura precoce delle membrane (sotto le 20 settimane), la tecnica dell'amnioinfusione, ripetuta più volte, ogni 7/10 giorni, ha portato a un incremento della sopravvivenza dallo 0 al 54%. Per altre patologie fetali, come le condizioni di idrope fetale non immunologica, le gravi tachiaritmie fetali e il gozzo

fetale con alto rischio di ritardo mentale, la terapia fetale integrata (attraverso la madre e direttamente nel feto) ha portato alti tassi di sopravvivenza (72%) in condizioni precedentemente considerate senza speranza. Inoltre, in altre patologie considerate prive di alternative terapeutiche (gravi cardiopatie fetali complesse, idrocefalie severe del feto e gravi uropatie ostruttive) sono stati attuati interventi terapeutici sia pre che post-natali con tassi di sopravvivenza tra il 60 e l'80%. Moltissime di queste condizioni erano inizialmente considerate incurabili dalle famiglie che però avevano avuto delle risposte scientificamente non fondate. L'approccio che l'HOSPICE Perinatale del Gemelli, sorretto dalla Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus, ha diffuso, negli ultimi 30 anni, è stato quello di un'informazione scientificamente onesta e con medicina condivisa, che ha portato a trasformare sentenze diagnostiche in speranza di vita accolta oltre ogni speranza.

Jerome Lejeune diceva, a proposito della cura della trisomia 21, "La troveremo. È impossibile che non riusciamo a trovarla". Quali progressi sono stati fatti sul fronte

delle patologie genetiche?

Come abbiamo precedentemente detto, la Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus si esprime in un'attività scientifica, familiare-testimoniale e spirituale (3 braccia), ma, nel lavorare nella difesa della vita nascente per le fragilità, mette in atto anche *progetti di formazione e di ricerca*. È proprio nell'ambito di quest'ultima che si inserisce il Progetto Down condotto su 2 linee di ricerca, uno come ricerca di base e il secondo come ricerca applicata alla clinica. Nel primo si sta cercando di validare nuove ipotesi sulla causa della Trisomia 21, nel secondo di studiare molecole da far assumere alle mamme in gravidanza che, passando alla placenta, possano impedire o diminuire il danno ossidativo con la conseguente patologia neuro-cognitiva.

In Italia l'aborto eugenetico è aumentato dal 1981 al 2018 più di 10 volte (da 0.5% a 5.8%) e il tasso di interruzione dopo diagnosi di Sindrome Down in Europa raggiunge il 70%. È qui che si inserisce il lavoro portato avanti dalla Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus e dall'Hospice Perinatale del Gemelli, che risponde a queste condizioni di fragilità prenatale e di sofferenza delle famiglie sfruttando le sinergie

derivanti dall'unione di tre tipi di risposte:

1. una che poggia sui risultati della medicina e le evidenze della scienza,
2. una che si fonda sulla condivisione delle esperienze e sull'appartenenza ad un gruppo/famiglia;
3. un'altra che segue i percorsi dello spirito.

Ne deriva un'opera che travalica i confini della sola attività solidale fino a diventare un vero e proprio servizio sociale che sopperisce a tutte quelle carenze, in ambito legislativo e di politica sociale, che condannano queste famiglie alla solitudine lasciandole esposte a pressioni e sofferenze psicologiche inimmaginabili. Le problematiche in questione sono strettamente legate ad impostazioni culturali, carenze informative, vuoto di valori, debolezze umane e spirituali.

Da qui l'importanza della formazione e della conoscenza che la Fondazione il Cuore in una Goccia ha inteso promuovere attraverso un programma di ricerca e di eventi culturali su alcuni temi centrali, collegati alla sua mission, indirizzati a tutti coloro che vogliono mettersi al servizio della Vita.

Da qui appunto nasce l'esigenza del "Corso di Formazione Fondazione Il Cuore in una Goccia 2021 "La medicina condivisa e integrata delle fragilità prenatali: nuove frontiere scientifiche, umane e sociali", che si terrà il 2 Ottobre 2021, in modalità e-learning, patrocinato dalla *Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S* di Roma che prevede l'attribuzione ai partecipanti di *7.5 crediti ECM*. 4 Educational Srl (ecm4educational.it)

Curare è sempre possibile anche quando non è sempre possibile guarire. La cura è essa stessa una forma di testimonianza della dignità umana. Oltre alla cura, quanto contano la dimensione relazionale e quella spirituale nel riaffermare il valore della vita umana?

La Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus, nella sua mission statutaria, prevede un obiettivo importante che è 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, nei fatti però, sono essi stessi tappe di una crescita formativa. Si partecipa alla vita della Fondazione dove si condivide il già fatto sia sul piano scientifico che testimoniale e divulgativo. Si ha la possibilità di ascoltare le testimonianze, le diversità di risposta che danno i nuclei familiari e nella diversità dei tracciati esistenziali si creano input operativi per fare adeguati e opportuni interventi nelle varie situazioni esistenti. Tuttavia, la Fondazione ha voluto proprio un corso di formazione annuale specifico per dettare le modalità e i protocolli di intervento, di accompagnamento e di affiancamento al momento della diagnosi, degli incontri prenatali successivi, in preparazione al parto e per il periodo del 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 di aiuto psicologico.

Nella diagnosi prenatale la sofferenza di una famiglia dinanzi a una ecografia con grave patologia fetale, si traduce nell'imprevisto che la stessa si trova ad affrontare quando c'è una diagnosi patologica: si

materializza un deserto di mancanze esterne e interne al loro cuore, un ritornello a più voci come una corale della morte che sussurra e poi grida: "Aborto, aborto, aborto". In molti casi le figure mediche proiettano un futuro relazionale negativo sulla base di conoscenze scientificamente superate, instillando e ingigantendo nella coppia la paura della sofferenza futura psichica e fisica del bambino. Vengono proiettate situazioni in un futuro di tristezza e negatività in una società discriminante. Oppure si ha un vero e proprio abbandono terapeutico quando la coppia, informata della gravità della patologia del proprio bambino, decide comunque di andare avanti e di accompagnarlo sin quando Dio vorrà. Ma ci sono possibilità di cure prenatali in feti con gravi patologie? A questo domanda si può rispondere: certamente sì!

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 gioia, non gioia euforica (che sarebbe fuori luogo in relazione ai percorsi esistenziali delle famiglie) ma la vera gioia, quella che alberga

profondamente in un cuore che sa di aver dato tutto e tutto rimette nelle mani di Dio.

Una ultima domanda personale. Cosa si sente di dire a quei genitori e a quelle famiglie che rischiano di cedere allo scoraggiamento e alla disperazione di fronte a una patologia prenatale?

Dinanzi allo sconvolgimento del progetto genitoriale che avviene in caso di diagnosi prenatale infausta, bisogna dire che chi si rivolge a noi non sono solo famiglie particolarmente impregnate di solitudine ma famiglie che si aggirano sperdute in un universo di mancanze e di domande e che trovano un deserto di risposte. In tutto questo universo di dolore, non c'è solo la menzogna del concetto che l'eliminazione del sofferente possa eliminare la sofferenza, ma vi è una realtà molto più complessa e diffusa che utilizza il concetto della falsa pietà. Sul piano della cultura psicosociale attuale (ed è una mia personale constatazione che deriva dalle migliaia di consulenze fatte da 40 anni) c'è la sottile manipolazione dell'informazione che mira a silenziare tutta una letteratura nazionale e internazionale che ha

studiato le conseguenze fisiche e psicologiche dell'aborto volontario per anomalie congenite.

Vi sono conseguenze molto gravi sulla salute psicologica delle donne, della coppia e della famiglia. Eppure, nella legge 194 vengono usate argomentazioni che giustificherebbero l'aborto eugenetico come causa di grosso impatto proprio sulla salute psicologica della madre. Allora ci troviamo dinanzi a due posizioni completamente opposte: dov'è la verità? La verità è quella che viene gridata dalle donne negli studi medici dei ginecologi, degli psicologi e psicoterapeuti. La verità è quella che è stata pubblicata dalla letteratura internazionale e collima perfettamente con la verità che mi viene offerta giornalmente dalle centinaia di pazienti che ho accompagnato in 40 anni di sequela ostetrica e che hanno continuato la gravidanza nonostante anomalie fetali: nessuna donna è tornata mai a lamentarsi del fatto che l'abbiamo aiutata ad andare avanti. Semmai sono tornate donne per recriminare che non le ho obbligate a rinunciare all'aborto. Il punto è che dopo 1 o 2 ore di consulenza assolutamente corretta e rigorosamente scientifica,

occorre fermarsi dinanzi alla porta della loro coscienza; non si può coartare la libertà di scelta di una donna in maniera direttiva pur, come è capitato a me, soffrendo in silenzio quando viene espressa la chiara volontà di rinunciare al proprio figlio perché so che rinunciano alla parte più bella della loro esistenza.



È anche chiaro che l'accompagnamento di un bambino incompatibile con la vita extrauterina non è un tracciato poetico di sorrisi e serenità costanti: c'è una umanità che soffre e l'accoglienza e la condivisione di questo dolore necessita di sostegno medico e psicologico. Quest'ultimo va attuato soprattutto dopo il parto e per diversi mesi dopo l'evento. Infatti, bisogna sanare le ferite dell'anima affinché, dopo l'elaborazione della perdita o della nascita di un bambino con problemi di handicap, la coppia venga accompagnata e sostenuta gradualmente all'apertura a nuovi eventi procreativi. Questa è la cultura dell'Hospice Perinatale. Affiancare le famiglie con fragilità prenatali operando una sinergia tra scienza, famiglia e fede rappresenta il modo più umano per condividere tutte quelle condizioni di sofferenza personale e familiare che caratterizzano le diagnosi prenatali di gravi patologie fetali e relegano quelle vite nel mondo della cultura dello scarto. Così facendo si realizza il grande monito e desiderio di San Giovanni Paolo II: "La fede e la scienza sono le due ali che fanno volare l'uomo".