

SULL'ONDA della SALUTE

2019



Fondazione
onda

Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e di genere



Il lungo viaggio della cicogna

Dal desiderio di maternità alla genitorialità
nelle donne con sclerosi multipla



ONDA - CHI SIAMO

Un Osservatorio che dal 2006 promuove la medicina di genere* a livello istituzionale, scientifico, sanitario-assistenziale e sociale con l'obiettivo di sostenere, tutelare e migliorare la salute delle donne secondo un approccio *life-course*, declinando attività e progetti sulla base delle specifiche esigenze dei diversi cicli vitali femminili.

Dal 2018 focus anche sulla salute maschile e della coppia.

Per conoscere i progetti e scaricare i materiali informativi:

www.ondaosservatorio.it

Dal 2007 vengono segnalati e premiati gli ospedali che promuovono servizi e percorsi diagnostico-terapeutici "a misura di donna". Per conoscere le strutture con i Bollini Rosa e le iniziative per avvicinare la popolazione alle cure attraverso servizi gratuiti e per lasciare un commento sulla propria esperienza:

www.bollinirosa.it

Dal 2016 vengono segnalate e premiate le strutture residenziali sanitario-assistenziali dedicate alle persone anziane non autosufficienti (RSA) che promuovono una gestione personalizzata e umana degli ospiti. Per conoscere le strutture con i Bollini RosaArgento e le iniziative promosse per i famigliari dei pazienti ricoverati e per lasciare un commento sulla propria esperienza:

www.bollinirosargento.it

* La medicina di genere (più correttamente genere-specifica) studia i meccanismi attraverso i quali le differenze legate al genere maschile/femminile influiscono sullo stato di salute, sull'impatto dei fattori di rischio, sull'insorgenza, sul decorso e sulla prognosi delle malattie, nonché sugli effetti – in termini di efficacia e sicurezza – delle terapie. Gli uomini e le donne, infatti, pur essendo soggetti alle medesime patologie, presentano sintomi, progressione delle malattie e risposta ai trattamenti molto diversi tra loro: da qui la necessità di adottare un approccio orientato al genere in tutte le aree mediche.



INDICE

Premesse

1.	Vorrei avere un bambino. Fertilità, contraccezione e il ruolo della pianificazione familiare	06
2.	Inizia il viaggio. Gravidanza in sicurezza e serenità	09
3.	È arrivato il grande giorno. Parto e puerperio	12
4.	E adesso? Gioie e fatiche della genitorialità	15
	Bibliografia	
	I consigli della Cicogna	17

PREMESSE

La sclerosi multipla è una malattia neurologica cronica che ha una caratteristica connotazione al femminile. Può manifestarsi a qualsiasi età ma nella maggior parte dei casi è diagnosticata tra i 20 e 40 anni, dunque nel periodo più florido e produttivo della vita della donna, influenzando inevitabilmente la pianificazione familiare.

Se un tempo a queste donne era fortemente sconsigliato avere figli, oggi le evidenze scientifiche dimostrano che è possibile realizzare questo progetto di vita senza modificare a lungo termine l'andamento della malattia e senza causare danni al nascituro.

Ciò nonostante persistono ancora errate convinzioni che minano il desiderio di maternità in molte donne con sclerosi multipla, come dimostra un'indagine europea realizzata nel 2017 in cinque paesi, tra cui l'Italia, condotta su 1000 pazienti di età compresa tra i 25 e i 35 anni: l'85% delle italiane arruolate nella ricerca teme di non poter avere figli e il 49% dichiara di aver paura di trasmettere la malattia al proprio bambino.

Con questa pubblicazione desideriamo dare alle giovani donne con sclerosi multipla alcune semplici, ma fondamentali informazioni per affrontare con maggior consapevolezza e più serenamente il desiderio di maternità, offrendo alcuni spunti per facilitare il dialogo con il proprio specialista di fiducia su questo delicato tema. Tre sono i messaggi chiave: 1) è possibile realizzare il sogno di diventare mamma anche per una donna con sclerosi multipla; 2) la gravidanza deve essere un progetto e dunque essere pianificata in modo da verificarsi in una fase di stabilizzazione della malattia; 3) nel lungo percorso dalla fase preconcezionale al periodo successivo al parto, è fondamentale un supporto specialistico multidisciplinare garantito dalla sinergica collaborazione tra neurologo, ginecologo e, laddove necessario, psicologo. Proprio con l'obiettivo di identificare i Centri clinici che assicurano alle pazienti un'assistenza qualificata attraverso l'integrazione delle competenze specialistiche necessarie, abbiamo realizzato il Progetto "Una cicogna per la sclerosi multipla".

Buona lettura, in attesa dell'arrivo della cicogna...

Francesca Merzagora

Presidente Onda



**Vorrei avere un
bambino.
Fertilità,
contraccezione
e il ruolo della
pianificazione
familiare**

Partiamo dalla buona notizia: è possibile realizzare il sogno di diventare mamma anche per una donna con sclerosi multipla (SM).

Le evidenze scientifiche raccolte in tanti anni di ricerca sul campo hanno infatti dimostrato che:

- La SM non compromette di per sé la fertilità;
- La SM non aumenta il rischio di complicanze ostetriche durante la gravidanza;
- La gravidanza non modifica il decorso a lungo termine della SM;
- La SM non è una malattia ereditaria e quindi non viene trasmessa al bambino.

Ciò posto è opportuno, tuttavia, che il desiderio di maternità sia affrontato nell'ambito di un **“progetto”** che tenga conto dello stato della malattia, dei trattamenti farmacologici da avviare/in corso e di eventuali comorbidità. L'obiettivo di questo progetto è **pianificare la gravidanza** affinché possa realizzarsi in un **periodo di stabilizzazione della malattia** che permetta eventualmente di poter rinunciare ai farmaci per il periodo necessario.



Pianificare consente di:

1. avere il tempo per ricevere tutte le **informazioni necessarie**;
2. essere nelle **migliori condizioni psico-fisiche** per favorire il concepimento e affrontare una eventuale gravidanza;
3. valutare la **fertilità della coppia**;
4. osservare le **raccomandazioni generali** rivolte a tutte le donne, tra cui:

- effettuare gli esami preventivi, a partire da quelli infettivologici;
- avviare la profilassi con acido folico (per la prevenzione delle malformazioni neonatali, in particolare quelle a carico del tubo neurale, tra cui la spina bifida);
- introdurre misure di integrazione nel caso di carenze nutrizionali (vitamina D, ferro...);
- controllare lo stato vaccinale;

5. discutere con il proprio specialista di fiducia la **compatibilità del regime terapeutico** per la SM con il concepimento e la gravidanza e la possibilità di un'eventuale sospensione delle cure in relazione all'attività e alla severità della malattia nonché al rischio di eventuali ricadute.

Nell'ambito di un progetto di programmazione della gravidanza, la **contraccezione** ha un ruolo centrale. La scelta del metodo contraccettivo deve essere discussa e condivisa con il ginecologo in funzione della storia clinica della donna, delle sue abitudini e delle esigenze della coppia.

Per quanto riguarda, in particolare, i contraccettivi orali (la c.d. pillola) non sussistono evidenze scientifiche che ne dimostrino un effetto negativo sul decorso della malattia mentre è stata documentata un'azione antinfiammatoria da parte degli estrogeni.

Come già anticipato, la SM non compromette di per sé la **fertilità**. Ciò posto alcuni farmaci per la SM (immunosoppressori) così come lo stress emotivo dovuto alla convivenza con una malattia cronica, che può portare all'insorgenza di disturbi mestruali, possono influire sul potenziale fertile delle pazienti.

La SM può inoltre associarsi a **disfunzioni sessuali**, su base neurologica (diminuzione del desiderio, secchezza vaginale, alterata sensazione genitale, disturbi uro-genitali...) o psicologica (alterata percezione della propria immagine corporea e femminilità, sensi di colpa, depressione...) che incidono negativamente sulla intimità della coppia, riducendo la frequenza dei rapporti e quindi di fatto la probabilità di concepire. In questi casi è opportuno un supporto specialistico per affrontare adeguatamente il problema.





**Inizia il
viaggio.
Gravidanza
in sicurezza
e serenità**



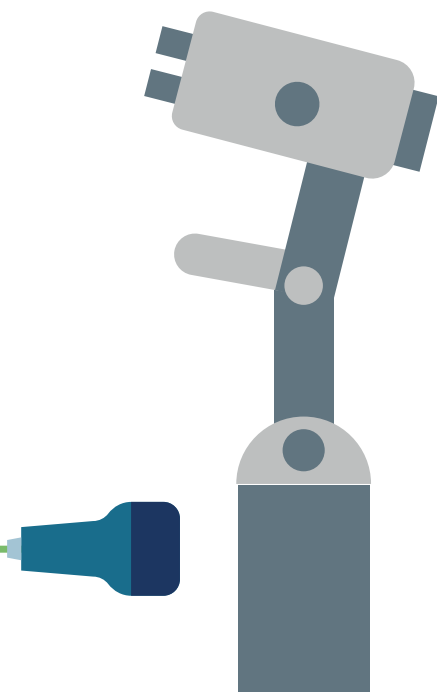
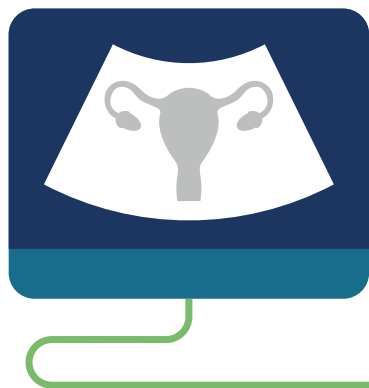
Per ogni donna l'esperienza della gravidanza rappresenta un momento speciale, un incredibile viaggio alla scoperta delle trasformazioni del proprio corpo e del proprio bambino. Affrontarla con serenità non solo consente di viverla appieno, ma anche di contribuire al suo miglior esito. Una donna con SM, soprattutto alla prima gravidanza, si troverà ad affrontare emozioni ancora più complesse, tante paure e incertezze che necessitano da parte degli specialisti la dovuta considerazione e sensibilità.

In generale la programmazione di una gravidanza in uno **stato di stabilizzazione della malattia** rappresenta una condizione favorevole per una gestazione con esito positivo in donne con SM.

È fondamentale, come anticipato nel capitolo precedente, discutere nella fase di counselling preconcezionale con il neurologo la **compatibilità del regime terapeutico con il concepimento e la gravidanza** e il rapporto rischio/beneficio correlato. Ci sono infatti farmaci che sono sicuri fino al momento del concepimento, altri per i quali è necessario un periodo di sospensione anticipata rispetto a un eventuale concepimento, altri ancora per i quali mancano informazioni sulla sicurezza in gravidanza.

In linea generale si raccomanda la sospensione dei farmaci per la SM in gravidanza ad eccezione delle pazienti in cui la malattia è particolarmente attiva.

Al momento l'unico farmaco per il quale gli Enti regolatori hanno cancellato la controindicazione all'uso in gravidanza



è il *glatiramer*. Le evidenze raccolte su *interferone* e gravidanza potrebbero far approdare alla stessa decisione ma per ora si suggerisce di sospendere il farmaco quando è stato accertato lo stato gravidico. Nella pratica clinica, poi, ci sono alcuni farmaci come il *natalizumab* che potrebbero essere assunti anche durante la gestazione, soppesando rischi e benefici. Un'attenta valutazione deve essere condotta non solo per le terapie modificanti il decorso della SM ma anche per quelle sintomatiche.

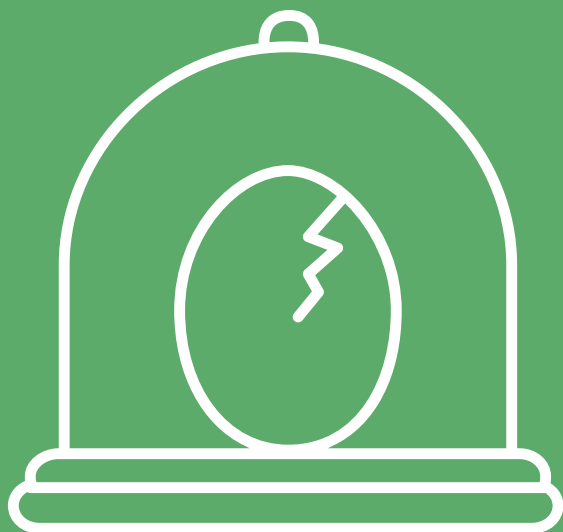
La SM non ha di per sé effetti negativi sul decorso della gravidanza così come la gravidanza non peggiora il decorso della SM.

Le donne con SM non presentano, infatti, maggiori rischi di aborto spontaneo, complicanze fetali, mortalità prenatale. Inoltre, in genere, si registra una **minor frequenza delle ricadute**, soprattutto nel corso del secondo e terzo trimestre.

Nelle donne con SM è comune il timore di una trasmissione della malattia al proprio figlio. La SM in realtà **non è ereditaria**, non sussiste quindi il rischio di una trasmissione "diretta" mamma-figlio.

I bambini di genitori con SM hanno un rischio lievemente aumentato di sviluppare la malattia nel corso della vita, tuttavia si tratta di un rischio inferiore al 5% dal momento che, oltre alla componente genetica, entrano in gioco altri fattori tra cui anche quelli ambientali.





3.

**È arrivato il
grande giorno.
Parto e
puerperio**

Quando si avvicina il momento del parto è facile lasciarsi prendere dall'ansia e dalle paure: sono emozioni comunemente sperimentate dalle donne, soprattutto in occasione della prima gravidanza. È molto utile frequentare un corso di preparazione al parto, che offre l'opportunità di ricevere da personale competente le informazioni necessarie e di confrontarsi con altre donne che stanno vivendo la stessa esperienza.

La scelta del **tipo di parto** (vaginale o cesareo) è basata, anche per le donne con SM, sulla valutazione ostetrico-ginecologica e non sussistono controindicazioni alla **partoanalgesia**, che è accessibile, come da prassi, previa visita anestesiológica.

Il **puerperio**, che è il periodo immediatamente successivo al parto, rappresenta per tutte le neomamme un momento molto delicato, faticoso non solo fisicamente ma anche emotivamente. La donna si trova ad affrontare una nuova quotidianità, scandita dai ritmi sonno-veglia del neonato, dovendo gestire al tempo stesso i propri cambiamenti fisici, la creazione dell'identità di madre e il passaggio da coppia a famiglia o, se ci sono già altri figli, la ricerca di un nuovo equilibrio nell'assetto familiare. Si tratta di un'esperienza ricca di emozioni conflittuali rispetto alle quali è importante essere consapevoli e poter contare su un adeguato **supporto psicologico ed**





emotivo da parte del partner e dei familiari, rivolgendosi eventualmente anche a un professionista.

È inoltre necessario potersi avvalere di **aiuti pratici nella gestione della quotidianità** che consentano alla neomamma di ritagliarsi qualche spazio per sé stessa e per recuperare le energie. Il suggerimento è di pensare a una strategia organizzativa per tempo in modo da non farsi cogliere impreparate.

In generale il puerperio è un momento molto impegnativo, connotato da grande vulnerabilità biologica e psicologica, che espone la donna a maggior rischio di sviluppare depressione (la c.d. depressione postpartum). Ecco perché la consapevolezza e il supporto garantito da una solida rete di affetti, eventualmente affiancata laddove necessario a un aiuto esterno, sono importanti per affrontare al meglio questa particolare fase.

Questo vale per tutte le donne, ma ancor di più in presenza di patologie croniche come la SM.

La SM presenta nel periodo successivo al parto (fino a 3-6 mesi dopo) un **aumentato rischio di ricaduta** che tuttavia, come dimostrato da studi effettuati nel lungo periodo, non influenza la storia della malattia e non è correlato a un aumento della disabilità.

Per questo si raccomanda un'adeguata sorveglianza neurologica e una tempestiva segnalazione della comparsa di eventuali segnali di riattivazione della malattia al proprio specialista di fiducia.

In generale si suggerisce il ripristino della terapia per la SM in tempi brevi dopo il parto, tenendo in considerazione il fatto che tutti i farmaci per la SM sono controindicati nell'**allattamento al seno**. Si dovrà quindi valutare, in considerazione del quadro clinico e della attività di malattia, se sia opportuno riprendere la terapia o se vi siano le condizioni per procrastinare le cure farmacologiche e consentire alla donna di allattare.





4.

**E adesso?
Gioie e
fatiche della
genitorialità**



Il percorso che porta dalla maternità alla genitorialità, per quanto straordinariamente avventuroso ed emozionante, non è scontato. È così per tutte le donne ma ancor di più per coloro che lo affrontano insieme a una scomoda compagna di viaggio come la SM. La paura è di non essere all'altezza del ruolo, di non riuscire, a causa della malattia, a prendersi cura adeguatamente del proprio bambino appena nato e durante la sua crescita. Le incertezze sono certamente amplificate dal fatto che la SM non è una patologia prevedibile in termini di evoluzione e grado di disabilità.

È fondamentale avere consapevolezza di quelle che sono le limitazioni imposte dalla malattia e non farsi sopraffare da sensi di colpa e inadeguatezza: accettare i propri limiti, **saper chiedere aiuto** e saper **delegare** non significa non essere mamma "a tutti gli effetti".

Oltre al sostegno pratico e al supporto emotivo, anche la **condivisione** è di grande valore: confrontarsi con altre donne che hanno già vissuto o che stanno vivendo la medesima esperienza, è una preziosa opportunità per scambiare consigli e piccole strategie di intervento. Il mondo del volontariato e dell'associazionismo è una validissima risorsa in questo senso. E laddove subentrino difficoltà ad accettare i propri limiti, sentimenti di rabbia, frustrazione, inadeguatezza o colpevolizzazione, ancora una volta potrà essere di grande aiuto il sostegno psico-

logico offerto da un professionista.

Tutte le donne che diventano madri non hanno certezze, non possono sapere quello che il futuro riserverà a loro e al bambino. La genitorialità si costruisce nel tempo, tra gioie e delusioni, scelte giuste ed errori. La malattia potrà rendere tutto più difficile ma non sottrarrà nulla di quello che potrà essere dato ai figli come patrimonio affettivo ed esperienziale. Buon senso, buon cuore, un pizzico di creatività e ottimismo sono ciò di cui attrezzarsi per affrontare questa incredibile avventura, anche oltre la SM!

Sarà importante continuare a sottoporsi ai controlli medici e a curarsi, perché il benessere dei figli e dei propri cari passa attraverso il proprio.

Bibliografia

Amato M.P., Bertolotto A., Brunelli R. et al., Management of pregnancy-related issues in multiple sclerosis patients: the need for an interdisciplinary approach, *Neurol Sci*, 2017, Ott; 38 (10):1849-1858

Indagine europea su sclerosi multipla e gravidanza, agosto-settembre 2017, Germania-Italia-Paesi Bassi-Spagna-Regno Unito

www.aism.it

(Associazione Italiana Sclerosi Multipla)



I CONSIGLI DELLA CICOGNA

Per una maternità più serena e consapevole, programma la gravidanza.

Parla con il neurologo del tuo desiderio di maternità, condividendo dubbi e paure.

Rivolgiti a un Centro clinico che garantisca un'assistenza qualificata multidisciplinare in tutto il percorso, dalla fase preconcezionale al postparto.

Per conoscere i Centri clinici premiati con la Cicogna da Onda

www.ondaosservatorio.it/progetti-onda/una-cicogna-per-la-sclerosimultipla/





Testi a cura di

Nicoletta Orthmann

Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

Si ringrazia per la supervisione scientifica

Francesco Patti

Centro Sclerosi multipla, Università di Catania

Graphic Design

scarduellidesign.it

Stampa

Yooprint srl

Febbraio 2019

Con il patrocinio di:

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM





Realizzato grazie al contributo
non condizionante di

The Teva logo is centered within a white rectangular box. The word "teva" is written in a lowercase, sans-serif font. The letters "te" are dark blue, while the "va" are a lighter blue. A green leaf-like graphic element is integrated into the letter "v", with three leaves pointing upwards and to the right.