Fondazione onda
Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

UNA CICOGNA PER LA Sclerosi Multipla

# SCLEROSI MULTIPLA IN ETÀ FERTILE IL PROGETTO DI ONDA

***per la promozione di percorsi multidisciplinari dalla fase preconcezionale al postparto***

Con il patrocinio di:

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS associazione italiana
un mondo libero dalla SM

Sin SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

Maggio 2019

## Indice

*Premesse*

1. Sclerosi multipla: una malattia di genere
2. Sclerosi multipla in età fertile: informazione delle donne ed evidenze scientifiche
3. Il Progetto PRIMUS: il valore di un approccio multidisciplinare
4. Il Progetto Onda "Una cicogna per la sclerosi multipla": attività e obiettivi

*Referenze bibliografiche*

***Allegato 1**. Elenco Centri clinici SM premiati da Onda*

***Allegato 2.** La targa di riconoscimento ai Centri clinici SM*

***Allegato 3.** Programma 28 marzo 2019 "Una cicogna per la sclerosi multipla. Presentazione del progetto e premiazione dei Centri clinici"*

***Allegato 4.** La pubblicazione divulgativa "Il lungo viaggio della cicogna. Dal desiderio di maternità alla genitorialità nelle donne con sclerosi multipla"*

## Premesse

La sclerosi multipla è una malattia neurologica cronica che ha una caratteristica connotazione al femminile. Nella maggior parte dei casi esordisce in giovane età e si connota per un decorso imprevedibile in termini di evoluzione e grado di disabilità, influenzando inevitabilmente anche le scelte che riguardano la pianificazione familiare.
Nel passato era fortemente sconsigliata la maternità alle donne con sclerosi multipla, ma 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. Persistono, tuttavia, ancora errate convinzioni che minano il desiderio di maternità in molte donne con sclerosi multipla, come dimostrato da una recente indagine europea che ha coinvolto cinque paesi, tra cui l'Italia.
Il Progetto PRIMUS testimonia l'attenzione e la sensibilità dei professionisti coinvolti verso questo delicato tema. Il Progetto ha portato alla pubblicazione della prima *consensus* a livello italiano ed europeo sulla gestione della paziente con sclerosi multipla che affronta un progetto di maternità secondo un approccio multidisciplinare con la partecipazione di neurologi dei Centri clinici SM, di ginecologi e psicologi.
Da queste evidenze ha preso le mosse il Progetto di Onda "Una cicogna per la SM", realizzato con il patrocinio di AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus e SIN - Società Italiana di Neurologia, che si propone di segnalare i Centri clinici SM che assicurano un supporto specialistico multidisciplinare dalla fase pre-concezionale al periodo successivo al parto, facilitarne l'accessibilità, promuovere una corretta informazione tra le pazienti e sensibilizzare le Istituzioni sul tema.

## 1. Sclerosi multipla: una malattia di genere

Secondo i dati pubblicati da AISM (Barometro 2018), sono circa **118.000** le persone con sclerosi multipla (SM) in Italia, di cui **quasi 60.000** hanno **tra i 20 e i 40 anni**. Circa 3.400 sono i nuovi casi all'anno.

Nell'ambito delle malattie neurodegenerative, la SM rappresenta un paradigma della medicina genere-specifica. Le differenze di genere connotano, infatti, tutti gli aspetti della patologia, dall'incidenza al decorso clinico, dalla prognosi alla risposta alle diverse opzioni terapeutiche. Se le donne sono ben più svantaggiate in termini di suscettibilità (il rapporto **donne: uomini** è pari a **2-3:1** e proprio tra le donne la malattia è in aumento), d'altra parte nella popolazione femminile prevalgono le forme benigne e le eventuali forme aggressive mostrano più frequentemente un decorso clinico migliore.

L'origine è ad oggi ancora sconosciuta; si ipotizza che a fattori genetici predisponenti si sovrappongano concause ambientali. È stato invece ben chiarito il meccanismo alla base della malattia che è di tipo **autoimmune**, responsabile della progressiva distruzione delle guaine mieliniche, che avvolgono le fibre nervose e che sono deputate alla trasmissione degli impulsi nervosi. La demielinizzazione compromette la conduzione degli impulsi (dapprima si verifica un rallentamento della trasmissione del segnale, poi, quando il danno diventa irreversibile, la conduzione risulta definitivamente interrotta), causando così **molteplici disfunzioni neurologiche** alla base dei sintomi tipici della malattia, rappresentati da affaticabilità, disturbi visivi, sensitivi, motori, cognitivi e sfinterici. Possono inoltre essere presenti disfunzioni cognitive e alterazioni del linguaggio. Le aree interessate sono molteplici (da qui la definizione di "multipla") e nel tempo le strutture nervose colpite dalla malattia vanno incontro a un processo di degenerazione (da cui il nome di "sclerosi").

In base all'evoluzione della patologia sono state distinte **diverse forme cliniche** di SM; la più frequente è quella a decoroso recidivante - remittente in cui episodi acuti di malattia, destinati a regredire del tutto o parzialmente, si alternano a periodi di remissione e dunque di benessere. In circa il 25-50% dei casi tali forme evolvono, entro vent'anni, nella cosiddetta sclerosi multipla secondariamente progressiva, caratterizzata dall'instaurarsi di un quadro di disabilità persistente e a progressione ingravescente.

La SM non riduce l'aspettativa di vita rispetto alla popolazione generale, ma incide in modo significativo sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette, investendo l'intero nucleo familiare. In primo luogo, per il **decorso cronico e imprevedibile** che costringe i pazienti a confrontarsi con una progettualità costantemente in evoluzione e perché la malattia **esordisce in giovane età**, tra i 20 e i 40 anni, dunque nel periodo più florido e

produttivo della vita, quando prendono forma e si concretizzano progetti personali e professionali, investendo inevitabilmente studio/lavoro, relazioni affettive e vita sociale.

Nell'ambito della SM la ricerca ha fatto enormi progressi e sono oggi disponibili **farmaci molto efficaci** nel rallentare la progressione della malattia e dunque nel limitarne la disabilità.

## 2. Sclerosi multipla in età fertile: informazione delle donne ed evidenze scientifiche

Tra le pazienti con SM sono ancora radicate errate convinzioni rispetto all'impatto della malattia sulla fertilità e sulla possibilità di affrontare una gravidanza. Sono tematiche molto sentite, trattandosi nella maggior parte dei casi di donne giovani.

Nel 2017 è stata condotta un'indagine a livello europeo da *Wakefield Research* che ha coinvolto Germania, Italia, Spagna, Paesi Bassi e Regno Unito, arruolando 1.000 donne di età compresa fra i 25 e 35 anni con diagnosi di SM recidivante. Dalla ricerca è emerso che l'85% delle donne italiane intervistate ha dichiarato di aver avuto **paura,** al momento della diagnosi, **di non poter avere figli** e che il 49% teme **di trasmettere la malattia ai figli**.

Le evidenze scientifiche raccolte in tanti anni di ricerca sul campo hanno invece dimostrato il contrario. Si riassumono di seguito le conoscenze consolidate e condivise in materia:

- **La SM non compromette di per sé la fertilità**
  I meccanismi autoimmuni alla base della degenerazione neurologica non influiscono sugli equilibri ormonali e dunque sulla fertilità. Ciò posto, alcuni fattori possono influire, pur indirettamente, sul potenziale fertile delle pazienti, come ad esempio farmaci (immunosoppressori) e stress emotivo, responsabili di disturbi mestruali o disfunzioni sessuali (su base neurologica o psicologica) che incidono negativamente sulla intimità della coppia, riducendo la frequenza dei rapporti e quindi di fatto le probabilità di concepire.

- **Il desiderio di maternità deve essere affrontato nell'ambito di un "progetto"**
  Questo progetto consiste nel **pianificare la gravidanza**, tenendo conto dello stato della malattia, dei trattamenti farmacologici da avviare/o in corso e di eventuali comorbilità. L'obiettivo è avviare la gravidanza in un periodo di stabilizzazione della

malattia che permetta eventualmente di poter rinunciare ai farmaci per il periodo necessario.
Nell'ambito di un progetto di programmazione della gravidanza, la contraccezione ha un ruolo centrale e merita pertanto un opportuno counselling per la scelta del metodo più indicato.
È fondamentale discutere con il neurologo, nella fase di **counselling preconcezionale**, 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, soppesandone rischi e benefici, caso per caso.
Un'attenta valutazione deve essere condotta non solo per le terapie modificanti il decorso della SM ma anche per quelle sintomatiche.

- **La SM non aumenta il rischio di complicanze ostetriche durante la gravidanza**
  La SM non ha, di per sé, effetti negativi sul decorso della gravidanza: le pazienti non presentano maggiori rischi di aborto spontaneo, complicanze fetali, mortalità prenatale.

- **Durante la gravidanza il decorso della SM non peggiora**
  Anzi si può dire che la gestazione abbia un effetto protettivo dal momento che si registra una minor frequenza delle ricadute, soprattutto durante il secondo e il terzo trimestre.

- **La SM non è una malattia ereditaria**
  Non sussiste 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.

- **La SM non condiziona il tipo di parto e l'eventuale parto-analgesia**
  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 parto-analgesia, che è accessibile, come da prassi, previa visita anestesiologica.

- **Il periodo del postpartum merita particolare attenzione**
  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**; per questo si raccomanda un'adeguata sorveglianza neurologica e una tempestiva segnalazione della comparsa di eventuali segnali di riattivazione della malattia.
  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. È ancora controversa la possibilità che anche l'allattamento, come la gravidanza, svolga un ruolo protettivo riducendo il rischio di ricadute.

- **La gravidanza, anche qualora si verificassero ricadute nel periodo successivo al parto, non modifica il decorso a lungo termine della SM**
  Studi effettuati nel lungo periodo dimostrano che non influenza la storia della malattia e non correla con un aumento della disabilità. Piuttosto, avrebbe un effetto protettivo sia sull'accumulo di stabilità che sull'evoluzione a forma secondariamente progressiva.

## 3. Il Progetto PRIMUS: il valore di un approccio multidisciplinare

Un importante impulso sulle migliori modalità di approccio e gestione della gravidanza nelle pazienti con SM è stato dato dal Progetto PRIMUS (*PRegnancy in MUltipleSclerosis*) che ha visto la partecipazione di **neurologi** dei Centri clinici SM, **ginecologi e psicologi**.
Sulla base delle evidenze disponibili in letteratura e dell'esperienza clinica, è stata elaborata una *consensus* rispetto al counselling della donna con SM che affronta un progetto di maternità e alle scelte terapeutiche da valutare prima, durante la gravidanza e nel periodo post-partum. La consensus, pubblicata sul *Neurological Science Journal* (2017), evidenzia come il percorso diagnostico-terapeutico e la pianificazione della maternità debbano essere valutati caso per caso e gestititi in un'ottica **interdisciplinare** attraverso la **collaborazione strutturata e coordinata** delle diverse figure professionali, oltre a neurologo e ginecologo, via via coinvolte nei quattro momenti fondamentali del progetto "maternità": counselling preconcezionale, counselling gravidanza (programmazione), gravidanza e postpartum.

## 4. Il Progetto Onda "Una cicogna per la Sclerosi Multipla": attività e obiettivi

Il Progetto, patrocinato da AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla e SIN - Società Italiana di Neurologia, è stato realizzato tra la fine del 2018 e i primi mesi del 2019 con i seguenti obiettivi:

- promuovere una gestione multidisciplinare della patologia nelle pazienti in età fertile che desiderano programmare una gravidanza;
- facilitare l'accesso ai percorsi assistenziali dedicati;
- migliorare l'informazione delle pazienti e facilitare il dialogo con lo specialista di fiducia;
- sensibilizzare le Istituzioni.

Per quanto riguarda i primi due obiettivi è stato effettuato un lavoro preliminare di mappatura a livello nazionale per coinvolgere i Centri clinici SM ai quali è stato inviato un questionario, condiviso con il gruppo di esperti del Progetto PRIMUS, volto a esplorare l'offerta di specifici servizi e il possesso di determinati requisiti (Tabella).

| | |
|---|---|
| **1** | Centro con personale prevalentemente dedicato alla SM |
| **2** | Competenze multidisciplinari/multiprofessionali dalla fase preconcezionale al post-parto<br>Neurologo – Ginecologo – Psicologo – Anestesista – Ostetrica – Neonatologo – Infermiere |
| **3** | Servizio di counselling preconcezionale rivolto alla paziente e alla coppia |
| **4** | Servizio di counselling per i disturbi sessuali della coppia |
| **5** | Indirizzo della coppia verso percorsi di screening della fertilità e di PMA |
| **6** | Procedure condivise per una corretta gestione delle terapie farmacologiche in caso di gravidanza programmata o imprevista e nel post-parto |
| **7** | Percorso di sorveglianza neurologica durante la gravidanza |
| **8** | Percorso di sorveglianza neurologica durante il puerperio ed eventuale allattamento |
| **9** | Sostegno psicologico alla donna e alla coppia dal counselling preconcezionale al post-parto |
| **10** | Programmi di aggiornamento e formazione sul tema SM, fertilità e gravidanza |

Su un totale di 89 partecipanti, sono stati 77 i **Centri clinici** premiati nell'ambito del Progetto (Allegato 1) che offrono un supporto multidisciplinare alle pazienti nell'affrontare e realizzare il desiderio di maternità. La consegna delle targhe di riconoscimento (Allegato 2) è avvenuta a Milano il 28 marzo 2018 presso il Palazzo della Regione ed è stata l'occasione di approfondire il tema grazie al contributo dei clinici e dell'Associazione di riferimento AISM (Allegato 3). L'attribuzione della targa ha il duplice scopo di dare un riconoscimento tangibile ai professionisti impegnati e di rendere "riconoscibili" questi Centri all'utenza.
L'auspicio è che per i Centri clinici che non hanno conseguito la targa e per quelli che non hanno accolto l'invito a partecipare, questa iniziativa possa avere rappresentato uno stimolo positivo verso l'obiettivo di un sempre maggiore lavoro multidisciplinare a cui tendere.

Nell'ambito del Progetto è stata realizzata una **pubblicazione divulgativa** per aiutare le donne con SM ad affrontare con maggior consapevolezza e serenità il desiderio di maternità, la gravidanza e la genitorialità, offrendo alcuni spunti per facilitare il dialogo con il proprio specialista di fiducia su questi delicati aspetti (Allegato 4).

Come ultimo atto del Progetto, ci rinvolgiamo con questo documento alle **Istituzioni** per renderle partecipi dei bisogni ancora insoddisfatti delle giovani donne con SM rispetto a questi temi. In particolare, auspichiamo che le Parlamentari delle Commissioni Igiene e Sanità del Senato e Affari sociali della Camera che riceveranno questo documento possano essere promotrici di un'azione concreta affinché in tutti i Centri clinici SM ci siano equipe

multidisciplinari in grado di accompagnare queste donne nel compimento del loro sogno di maternità.

***Si ringrazia per la supervisione scientifica il Prof. Francesco Patti, Coordinatore Gruppo di Studio Sclerosi Multipla della SIN - Società Italiana di Neurologia e Responsabile Centro Sclerosi Multipla A.O.U Policlinico Vittorio Emanuele P.O. "G Rodolico", Catania***

***Referenze bibliografiche***

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

UNA CICOGNA PER LA Sclerosi Multipla

# PROGETTO 'UNA CICOGNA PER LA SCLEROSI MULTIPLA'

## ELENCO CENTRI SCLEROSI MULTIPLA PREMIATI CON LA CICOGNA

| NOME OSPEDALE DI RIFERIMENTO | REGIONE | COMUNE | PV |
|---|---|---|---|
| Ospedale Floraspe Renzetti | Abruzzo | Lanciano | CH |
| Ospedale Civile S. Salvatore | Abruzzo | L'Aquila | AQ |
| P.O. Clinicizzato SS Annunziata | Abruzzo | Chieti | CH |
| A.O. A.Cardarelli | Campania | Napoli | NA |
| A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona | Campania | Salerno | SA |
| A.O.U. Federico II di Napoli | Campania | Napoli | NA |
| Ospedale S. Paolo | Campania | Napoli | NA |
| A.O. San Giuseppe Moscati | Campania | Avellino | AV |
| Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia | Emilia Romagna | Reggio Emilia | RE |
| Ospedale M. Bufalini | Emilia-Romagna | Cesena | FC |
| A.O.U. di Parma | Emilia-Romagna | Parma | PR |
| IRCCS Ist. delle Scienze Neurologiche di Bologna - ISNB | Emilia-Romagna | Bologna | BO |
| Ospedale di Vaio di Fidenza | Emilia-Romagna | Fidenza | PR |
| A.O.U. di Modena - Ospedale civile di Baggiovara | Emilia-Romagna | Baggiovara | MO |
| A.O.U. Arcispedale Sant'Anna di Ferrara | Emilia-Romagna | Cona | FE |
| Ospedale Guglielmo da Saliceto di Piacenza | Emilia-Romagna | Piacenza | PC |
| A.S.U.I. di Udine - P.O.U. Santa Maria della Misericordia | Friuli-Venezia Giulia | Udine | UD |
| Ospedale di Gorizia | Friuli-Venezia Giulia | Gorizia | GO |
| P.O. di Pordenone | Friuli-Venezia Giulia | Pordenone | PN |
| A.S.U.I. di Trieste - Ospedale di Cattinara | Friuli-Venezia Giulia | Trieste | TS |
| Policlinico Umberto I | Lazio | Roma | RM |
| Policlinico Universitario A. Gemelli | Lazio | Roma | RM |
| Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata | Lazio | Roma | RM |
| A.O. Sant'Andrea | Lazio | Roma | RM |
| Ospedale San Pietro Fatebenefratelli | Lazio | Roma | RM |
| Ospedale Policlinico San Martino IRCCS per l'oncologia | Liguria | Genova | GE |
| Ospedale Padre Antero Micone | Liguria | Genova Sestri Ponente | GE |
| Ospedale S. Paolo | Liguria | Savona | SV |
| ASST Lodi - P.O. di Lodi | Lombardia | Lodi | LO |
| ASST Valle Olona - P.O. di Gallarate | Lombardia | Gallarate | VA |
| ASST Lecco - P.O. Leopoldo Mandic | Lombardia | Merate | LC |
| ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale S. Paolo di Milano | Lombardia | Milano | MI |
| ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale S. Carlo Borromeo di Milano | Lombardia | Milano | MI |
| IRCCS S. Raffaele di Milano | Lombardia | Milano | MI |
| Policlinico San Pietro di Istituti Ospedalieri Bergamaschi | Lombardia | Ponte San Pietro | BG |
| ASST Rhodense - P.O. di Garbagnate Milanese | Lombardia | Garbagnate Milanese | MI |
| ASST Valtellina e dell'Alto Lario - Ospedale E. Morelli di Sondalo | Lombardia | Sondalo | SO |
| ASST Papa Giovanni XXIII | Lombardia | Bergamo | BG |
| ASST Lariana - Ospedale Sant'Anna | Lombardia | San Fermo della Battaglia | CO |
| ASST Valtellina e dell'Alto Lario - Ospedale di Sondrio | Lombardia | Sondrio | SO |
| ASST Cremona - Ospedale di Cremona | Lombardia | Cremona | CR |
| ASST Spedali Civili di Brescia - P.O. di Montichiari | Lombardia | Brescia | BS |
| Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico | Lombardia | Milano | MI |
| ASST Franciacorta - Ospedale M. Mellini di Chiari | Lombardia | Chiari | BS |
| Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino | Lombardia | Pavia | PV |
| ASST Lecco - P.O. Alessandro Manzoni | Lombardia | Lecco | LC |
| ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda | Lombardia | Milano | MI |
| Ospedale Generale di Zona Valduce di Como | Lombardia | Como | CO |
| ASST Ovest Milanese - Ospedale Civile di Legnano | Lombardia | Legnano | MI |
| Ospedale Generale Provinciale C.G. Mazzoni | Marche | Ascoli Piceno | AP |

UNA CICOGNA PER LA
Sclerosi Multipla

# PROGETTO 'UNA CICOGNA PER LA SCLEROSI MULTIPLA'

## ELENCO CENTRI SCLEROSI MULTIPLA PREMIATI CON LA CICOGNA

| NOME OSPEDALE DI RIFERIMENTO | REGIONE | COMUNE | PV |
|---|---|---|---|
| Ospedale Carlo Urbinati | Marche | Jesi | AN |
| A.O.U. Ospedali Riuniti - P.O. Umberto I | Marche | Ancona | AN |
| Neuromed I.R.C.C.S. | Molise | Pozzilli | IS |
| Ospedale Regina Montis Regalis di Mondovì | Piemonte | Mondovì | CN |
| A.O.U. - Città della salute e della Scienza di Torino - Ospedale San Giovanni Battista | Piemonte | Torino | TO |
| A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - P.O. SS. Antonio e Biagio | Piemonte | Alessandria | AL |
| A.O.U. Maggiore della Carità di Novara | Piemonte | Novara | NO |
| Ospedale Della Murgia Fabio Perinei | Puglia | Altamura | BA |
| A.O.U. di Foggia - Ospedali Riuniti | Puglia | Foggia | FG |
| Ospedale generale regionale Miulli | Puglia | Acquaviva delle Fonti | BA |
| Ospedale di San Marino | Repubblica di San Marino | San Marino | RSM |
| P.O. San Francesco | Sardegna | Nuoro | NU |
| A.O. Papardo di Messina | Sicilia | Messina | ME |
| Nuovo Ospedale Garibaldi Nesima | Sicilia | Catania | CT |
| A.O. per l'Emergenza Cannizzaro | Sicilia | Catania | CT |
| A.O.U. Policlinico Vittorio Emanuele - P.O. G.Rodolico | Sicilia | Catania | CT |
| A.O.U. Pisana | Toscana | Pisa | PI |
| Ospedale San Donato | Toscana | Arezzo | AR |
| A.O.U. Careggi | Toscana | Firenze | FI |
| Ospedale Provinciale di Bolzano | Trentino-Alto Adige | Bolzano | BZ |
| P.O. S. Chiara | Trentino-Alto Adige | Trento | TN |
| A.O. di Perugia | Umbria | Perugia | PG |
| Ospedale Civile di Mirano | Veneto | Mirano | VE |
| Ospedale S. Bortolo | Veneto | Vicenza | VI |
| A.O.U.I. di Verona - Borgo Roma | Veneto | Verona | VR |
| A.O. di Padova | Veneto | Padova | PD |
| Ospedale Ca' Foncello di Treviso | Veneto | Treviso | TV |

SCLEROSI MULTIPLA associazione italiana
un mondo libero dalla SM

Fondazione onda
Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

# QUI É ARRIVATA LA CICOGNA

UNA CICOGNA PER LA
Sclerosi Multipla

## Questo centro clinico accompagna le donne con Sclerosi Multipla nel loro viaggio verso la maternità

Con il contributo non condizionato di: teva

28 Marzo 2019

UNA CICOGNA PER LA
Sclerosi Multipla

Fondazione onda
Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

# UNA CICOGNA per la SCLEROSI MULTIPLA

## Presentazione del progetto e premiazione dei Centri clinici

**Giovedì 28 marzo 2019**
dalle 11.30 alle 13.00
**MILANO**
*Sala Pirelli c/o Regione Lombardia, Via Fabio Filzi 22*

Con il patrocinio di:

SCLEROSI MULTIPLA onlus associazione italiana
un mondo libero dalla SM

Sin SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

Con il contributo incondizionato di:

teva

Un progetto di:
**Onda Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere**
www.ondaosservatorio.it | 02 29015286

UNA CICOGNA PER LA
Sclerosi Multipla

*Un riconoscimento assegnato da Onda, con il patrocinio di AISM e SIN, ai centri Sclerosi Multipla che adottano un approccio multidisciplinare nel trattamento delle pazienti che desiderano affrontare una gravidanza, proponendo percorsi clinici dedicati. L'iniziativa ha l'obiettivo di migliorare l'accessibilità ai servizi erogati dai centri Sclerosi Multipla, segnalando le strutture che presentano determinati percorsi e servizi, potenziando il livello di offerta diagnostica e terapeutica.*

## INTRODUCE E COORDINA

**Francesca Merzagora**
*Presidente Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere*

## SALUTI ISTITUZIONALI

**Silvia Piani**
*Assessore alle Politiche per la famiglia, genitorialità e pari opportunità, Regione Lombardia*

**Luigi Cajazzo**
*Direttore Generale Welfare, Regione Lombardia*

## INTERVENGONO

### PROGETTUALITÀ E INTERDISCIPLINARIETÀ NEL PERCORSO DAL PERIODO PRECONCEZIONALE AL POSTPARTUM: IL PUNTO DI VISTA DEL NEUROLOGO E DEL GINECOLOGO

**Francesco Patti**
*Responsabile Centro Sclerosi Multipla, A.O.U Policlinico Vittorio Emanuele, P.O. G. Rodolico, Catania*
**Luca Marozio**
*Ginecologo, A.O.U Città della Salute e della Scienza di Torino, Ospedale Ostetrico Ginecologico Sant'Anna*

### DESIDERIO DI GENITORIALITÀ: PROGETTARE IL FUTURO, OLTRE LA SCLEROSI MULTIPLA

**Roberta Amadeo**
*Consigliere Nazionale AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla*

### L'IMPEGNO DI TEVA AL FIANCO DI ONDA PER LE GIOVANI DONNE CON SCLEROSI MULTIPLA

**Roberta Bonardi**
*Sr. Director, BU Innovative, Teva Italia & GM Greece*

Iscrizione richiesta **entro il 26 marzo 2019** a **Alessandra Arlati**, a.arlati@ondaosservatorio.it

# 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*

# 1.

## 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 comorbilità. 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 le probabilità di concepire. In questi casi è opportuno un supporto specialistico per affrontare adeguatamente il problema.

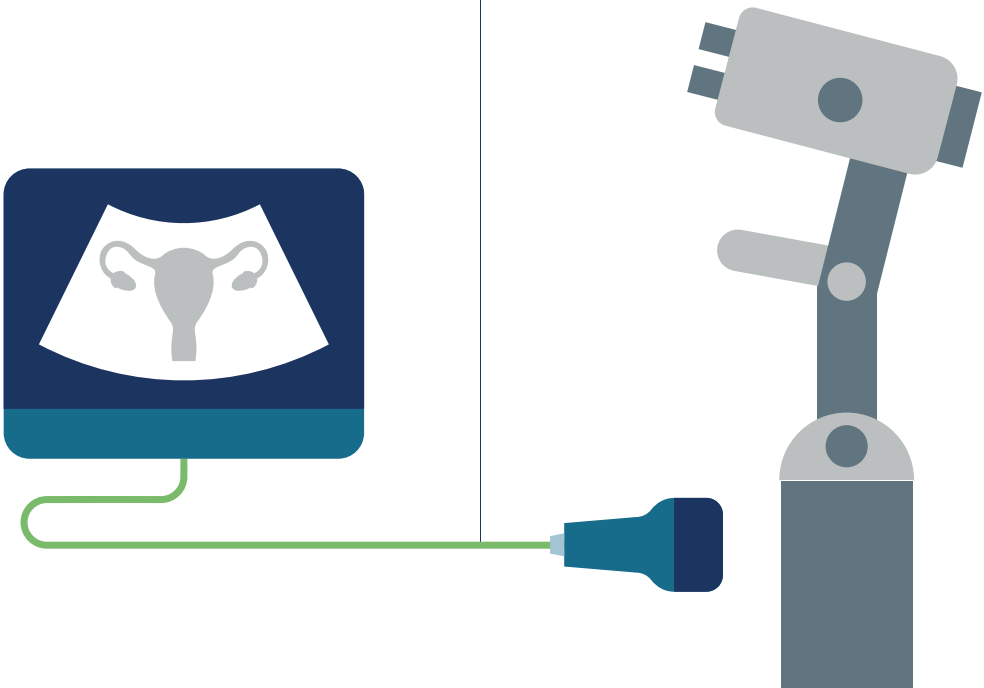
# 2.

## 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 anestesiologica.

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 psicologico 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:**

Realizzato grazie al contributo
non condizionante di

I-BRONDA2019