

Decidere la maternità

un ausilio per le donne
con SM

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM





Decidere la maternità

un ausilio per le donne
con SM

Decidere la maternità

un ausilio per le donne con SM

Autori:

Andrea Giordano, psicologo presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano.

Alessandra Lugaresi, medico neurologo responsabile del Centro SM della Clinica Neurologica dell'Università G. d'Annunzio, Chieti.

Erika Pietrolongo, psicologa presso il Centro SM della Clinica Neurologica dell'Università G. d'Annunzio, Chieti.

Michele Messmer Uccelli, responsabile Area Servizi e Progetti Socio-sanitari dell'AIMS di Genova.

Alessandra Solari, medico neurologo della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano.

Si ringraziano inoltre:

Elisabetta Bianchi, psicologa presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, per aver moderato i gruppi di discussione.

Paolo Confalonieri, medico neurologo, e l'équipe del Centro SM della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano, per avere partecipato alla valutazione dell'opuscolo.

Giusi Ferrari, della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano, per aver organizzato l'indagine conoscitiva e per il supporto editoriale.

Monica Kleinfeld, psicologa con esperienza in ambito editoriale, per aver contribuito alla revisione dell'opuscolo.

Vittorio Martinelli, medico neurologo, e l'équipe del Centro SM dell'IRCCS San Raffaele di Milano, per avere partecipato alla valutazione dell'opuscolo.

Carla Tortorella, medico neurologo, e l'équipe del Centro SM del Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università di Bari, per avere partecipato alla valutazione dell'opuscolo.

Si ringraziano inoltre le donne con SM e il personale sanitario dei Centri partecipanti allo studio per la loro preziosa partecipazione.

Indice

- 4** Prefazione
- 5** Introduzione
- 6** Nella decisione di avere un figlio è bene che tenga conto del mio tipo di SM?
- 7** La mia salute mi permetterà di seguire mio figlio?
- 8** Quali aspetti considerare insieme al mio partner prima di decidere di ampliare la nostra famiglia?
- 11** Farmaci e gravidanza
- 14** Gravidanza
- 21** Adozione
- 23** Essere genitore con la SM
- 25** La mia decisione: storie personali
- 28** Opzioni da considerare
- 40** Le mie reti di sostegno
- 42** Approfondimenti e risorse
- 43** Glossario
- 47** Bibliografia




Prefazione

Questo opuscolo ha origine in Australia, e ha lo scopo di aiutare la donna con SM nella decisione sulla maternità. La prima edizione è stata realizzata nel 2005: i suoi contenuti sono una sintesi delle conoscenze sull'argomento messa a punto da neurologi, psicologi e altri ricercatori che da anni si dedicano alla SM. Nel 2007 è stata dimostrata l'utilità della guida nel migliorare le conoscenze e nel supportare la decisione di diventare o meno madre, utilizzando una metodologia rigorosa. I risultati di queste fasi della ricerca sono stati pubblicati su riviste scientifiche internazionali.

L'edizione australiana, aggiornata nei contenuti, è stata resa disponibile (versione "pilota") ai ricercatori italiani, che l'hanno tradotta e sottoposta a valutazione da parte di 55 donne con SM e 44 sanitari dedicati alla malattia di 4 centri italiani; 24 delle donne che hanno valutato l'opuscolo hanno partecipato a "gruppi di discussione" (uno in ciascuna area geografica italiana). Sulla base dei risultati conseguiti, la versione "pilota" è stata rivista e aggiornata nei suoi contenuti; è stata inoltre inserita una nuova sezione relativa all'adozione.

Introduzione

Salute, finanze, stato emotivo, insieme agli aspetti sociali e religiosi sono gli elementi di cui tenere conto nella decisione di avere o meno un figlio. Questa è infatti una decisione importante; per chi ha la SM, la complessità di questa malattia rende la decisione sulla maternità ancora più delicata. Se sei una donna con la SM e non sei sicura che avere e crescere un figlio sia la scelta giusta per te; se hai ricevuto la diagnosi di SM e stai cercando informazioni sulla gravidanza e la genitorialità, questo opuscolo intende fornirti informazioni equilibrate sui rischi e benefici della gravidanza e della maternità. L'opuscolo ti aiuterà a prendere una decisione consapevole sulla maternità, grazie anche agli "esercizi" contenuti nella sezione sulle opzioni da considerare. Consultalo in base al tuo interesse personale, utilizzando il glossario per i termini più difficili (riportati in corsivo), confrontandoti con il tuo partner, i familiari e con il personale sanitario che ti segue.



❖ Nella decisione di avere un figlio è bene che tenga conto del mio tipo di SM?

Nonostante sia difficile prevedere con certezza il tipo di SM, il tuo neurologo può fornirti indicazioni relative alla tua situazione futura e queste sono informazioni di cui tenere conto nella decisione di iniziare o meno una gravidanza [vedi bibliografia 1, 2]. Circa 8 persone su 10 che ricevono la diagnosi di SM hanno una forma *recidivante-remittente* (o a *ricadute*), che quindi è la forma più comune. Questa si caratterizza per la comparsa di *ricadute* che si presentano in modo imprevedibile; la malattia può rimanere inattiva per lunghi periodi. La *ricaduta* può avere una durata variabile, da giorni a settimane, ed è seguita da un miglioramento, anch'esso variabile da completo a parziale [3].

La maggior parte degli studi sulla gravidanza nella SM riguarda le donne con forma di SM a *ricadute*. Ciò per due ordini di ragioni: in primo luogo perché, come detto, si tratta della forma più comune di malattia; inoltre, a differenza delle forme progressive, la SM a *ricadute*, produce una limitazione minore dell'autonomia personale. Dati relativi a studi condotti prima dell'introduzione delle terapie immunomodulanti indicano che, su 10 persone con SM a *ricadute*, 5 sviluppano una forma *progressiva secondaria* entro 10-15 anni. Delle restanti 5 persone, 4 sviluppano la forma *progressiva secondaria* entro 25 anni. In generale, più è avanzata l'età alla diagnosi di SM a *ricadute*, più è rapida l'evoluzione verso una limitazione di attività. Poiché la maggior parte delle donne non sviluppa una forma *progressiva secondaria* nei primi 10 anni successivi alla diagnosi, è probabile che l'età fertile sia trascorsa.

Meno di una donna su 10 ha la forma *progressiva primaria*, caratterizzata da un inizio lento, solitamente con difficoltà nel cammino, e un andamento peggiorativo, senza *ricadute*. Questo peggioramento può rallentare nel tempo o continuare nell'arco di molti mesi o anni. Le persone con SM *progressiva primaria* hanno un grado variabile di *disabilità* già nei primi anni di malattia.

Infine, contraddistinta da una o due *ricadute* con recupero completo, la forma *benigna* nella maggior parte dei casi non comporta un peggioramento nel tempo, né una *disabilità* permanente. Questa forma è diagnosticata inizialmente come *remittente* e, generalmente, è associata a *sintomi* meno gravi all'esordio della SM. Dovendo trascorrere molti anni prima che una forma *remittente* possa essere definita *benigna*, le donne con SM *benigna* devono decidere se diventare o meno madri prima di averne consapevolezza.

La mia salute mi permetterà di seguire mio figlio?

Non è possibile dare una risposta semplice a questa domanda. La variabilità della SM rende difficile prevedere gli esiti sia tra le diverse forme che entro una stessa forma di malattia. Questo rende difficile, nella decisione di maternità, permetterti di prevedere quanto sarà facile o meno per te accudire tuo figlio, dai primi mesi fino a quando crescerà. Se è vero che la maggior parte delle persone con SM iniziano ad avere qualche limitazione nella loro autonomia nei primi 10 anni di malattia, alcune continuano a mantenere un'indipendenza fisica anche 25 anni dopo la diagnosi.

Dagli studi clinici sono emersi alcuni indicatori dell'andamento futuro della tua malattia (Tabella). Ad esempio, le persone con una prima ricaduta grave o quelle con un più breve intervallo tra la prima e la seconda *ricaduta* possono avere più precocemente una limitazione nella propria autonomia. Lo stesso vale per chi presenta precocemente difficoltà nel cammino o nel controllo dell'urina o dell'intestino. Fatte queste premesse, rimane un'ampia area di incertezza sull'andamento futuro della malattia nel singolo caso.

Tabella: elenco dei principali indicatori negativi dell'andamento futuro della SM.

ALLA PRIMA <i>RICADUTA</i>	NEI PRIMI DUE ANNI DI MALATTIA
Disturbi della forza, della coordinazione e del controllo dell'urina o dell'intestino	Breve intervallo fra prima e seconda <i>ricaduta</i>
Numerosi disturbi (<i>sintomi e segni</i>) indicativi dell'interessamento di più aree del <i>sistema nervoso centrale</i>	Numerose <i>ricadute</i>
Persistenza di disturbi dopo la conclusione della <i>ricaduta</i>	Persistenza di disturbi rilevanti al di fuori delle <i>ricadute</i>
Numerose <i>lesioni infiammatorie</i> alla <i>RMN</i>	Significativo aumento del numero delle <i>lesioni infiammatorie</i> alla <i>RMN</i>



❖ Quali aspetti considerare insieme al mio partner prima di decidere di ampliare la nostra famiglia?

Avere un figlio è un impegno per la vita, di conseguenza i fattori che tu e il tuo partner dovreste considerare sono numerosi. Se la scelta è quella di avere un figlio, vorrai essere certa di poter provvedere a lui sia fisicamente che emotivamente ed economicamente. Benché nella vita le certezze siano poche, un'adeguata pianificazione è importante nella decisione di diventare genitori, e lo è ancor più se si ha la SM.

Aspetti economici

Può accadere che la SM influisca negativamente sulle tue capacità lavorative, o che il tuo partner debba sottrarre tempo al suo lavoro per seguire te o il bambino. Esistono delle reti di supporto e delle organizzazioni (a livello associativo e istituzionale) che possono aiutarvi a conservare il lavoro. Inoltre, la legge 1204/1971 e la legge 53/2000, tutelano le lavoratrici dipendenti sin dall'inizio della gravidanza. Una buona pianificazione può contribuire a garantire la sicurezza economica nel lungo periodo. Tuttavia, se la tua forma di malattia è grave, dovresti mettere in conto la possibilità di maggiori difficoltà a mantenere l'attività lavorativa per te e il tuo partner e l'eventualità di una minore disponibilità economica. Per conoscere meglio i tuoi diritti lavorativi puoi rivolgerti al Numero Verde dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) 800.80.30.28.

Relazioni

I cambiamenti che possono manifestarsi a seguito della SM possono minare le relazioni personali, anche quelle più forti. La coppia che desidera formare una famiglia, in presenza di una malattia cronica o meno, dovrebbe avere la forza emotiva per fare questo passo. Può accadere che ciò avvenga quando la donna con la SM, o la coppia, non abbia ancora elaborato lo stress emotivo che accompagna la diagnosi. La presenza di alcuni

sintomi e l'imprevedibilità stessa della malattia possono provocare contrasti profondi se non sono adeguatamente comprese. La fatica, ad esempio, può essere interpretata come pigrizia, indolenza o negligenza e non come un *sintomo* della malattia. Prima di pensare alla scelta di avere un figlio è importante chiarire questi fattori e trovare un equilibrio interno alla coppia per far fronte alle diverse difficoltà che possono presentarsi. Se tutto questo diventa un problema per te, è importante cercare aiuto. Per informazioni sul Progetto Famiglia (attività, iniziative e materiale per aiutare le famiglie) puoi contattare aism@aism.it.

I cambiamenti di ruolo nella famiglia

A causa dell'andamento della malattia, possono verificarsi situazioni in cui un cambiamento di ruolo diventa necessario. Nel caso di una *ricaduta* improvvisa, questi cambiamenti possono trovarci impreparati. In questi casi la persona con SM può trasformarsi dall'essere il sostegno principale della famiglia ad avere essa stessa bisogno di supporto. Il partner deve essere consapevole dei cambiamenti che possono verificarsi a causa della SM e del fatto che possa rendersi necessario doversi prendere cura sia della mamma che del bambino. In questa situazione potenzialmente stressante per l'equilibrio della coppia, in cui è difficile mantenere ruoli affettivi ed emotivi stabili, è fondamentale sapere dove trovare un aiuto, tra i familiari, gli amici o i servizi socio-sanitari esistenti nella regione di appartenenza. Infine, può verificarsi che il figlio stesso, con il tempo, debba fornire qualche forma di aiuto al genitore con SM.

Ti ricordiamo inoltre che, per ulteriore approfondimento su questi contenuti, puoi fare riferimento ai volumi AISM riportati in bibliografia [4, 5].

La coppia che desidera formare una famiglia, in presenza di una malattia cronica o meno, dovrebbe avere la forza emotiva per fare questo passo.



Umore ed emozioni

Comprendibilmente, la SM può accompagnarsi a depressione o ansia. Alcuni di questi disturbi possono essere la conseguenza della presenza della SM nella tua vita, oppure possono essere dovuti a cambiamenti nel tuo sistema nervoso o, infine, a cambiamenti ormonali.

Per alcune donne la preoccupazione di avere o accudire un bambino può peggiorare l'ansia e la depressione. Per altre, invece, è la preoccupazione di non poter avere una famiglia a peggiorare l'umore. Ci sono dei momenti in cui un figlio può causare stress, cui si aggiunge lo stress dovuto alla SM. Ci sono inoltre dei momenti in cui l'averne un figlio complica la gestione della SM. Ogni persona è diversa, per questo solo tu sei in grado di valutare come ti potrai sentire una volta deciso di avere o meno un figlio.

Se hai difficoltà nel gestire la tua emotività o il tuo umore e pensi di poter essere depressa, è essenziale che ne parli con il tuo medico di famiglia o con il tuo neurologo. Ti ricordiamo inoltre che potrai trovare materiale informativo su umore ed emozioni su: www.aism.it.

PUNTI CHIAVE

- A causa dell'andamento variabile della SM può essere difficile prevedere la tua indipendenza fisica nel futuro.
- È probabile che, in caso di *ricaduta*, tu abbia bisogno di aiuto nella cura del tuo bambino.
- Se scegli di avere un bambino, è importante che pianifichi per tempo come poter provvedere a lui dal punto di vista fisico, psicologico ed economico.
- È opportuno che tu e la tua famiglia sappiate dove trovare aiuto, quando necessario.

Farmaci e gravidanza

I farmaci immunomodulanti e immunosoppressori hanno lo scopo di ridurre la frequenza delle *ricadute* e, nel lungo periodo, rallentare la progressione della malattia.

Steroidi e corticosteroidi sono impiegati per ridurre gravità e durata delle *ricadute*. Alcuni di questi farmaci si sono rivelati pericolosi per lo sviluppo del bambino durante la gravidanza, mentre per molti altri non è nota la loro *sicurezza* [6].

Pertanto è fondamentale che, prima del concepimento, ti confronti con il tuo neurologo o con il personale del Centro SM sui possibili rischi derivanti dall'assunzione dei farmaci per la SM.

Il tuo neurologo potrà raccomandarti di interrompere la terapia da uno a tre mesi prima di programmare il concepimento, e potrà altresì raccomandarti di riprendere la terapia solo dopo aver terminato la gravidanza e l'allattamento. Alcuni dei farmaci per la SM passano nel latte materno, per questo è importante che ti confronti con il tuo neurologo anche sull'allattamento.

Immunomodulanti

I farmaci immunomodulanti sono efficaci per le persone con SM a *ricadute*. Questi farmaci sono impiegati allo scopo di ridurre la gravità e la frequenza delle *ricadute*, e quindi l'attività di malattia.

I farmaci contenenti **interferone beta-1a** o **1b** (nome commerciale Avonex®, Betaferon®, Extavia® e Rebif®) e il **glatiramer acetato** (nome commerciale Copaxone®) sono in uso da circa 20 anni, pertanto i neurologi dispongono di molti dati sui loro effetti collaterali e sulla loro tossicità. Sono farmaci che non abbassano le difese del sistema *immunitario* e quindi non aumentano il rischio di infezioni. Mancano tuttavia informazioni conclusive sulla loro *sicurezza* in gravidanza e sulla salute del nascituro. Per questo, è sconsigliato il proseguimento di queste terapie durante la gravidanza [6, 7].

Immunosoppressori

Il **mitoxantrone** (Novantrone®) è un farmaco immunosoppressore approvato per il trattamento della SM *progressiva secondaria* in fase attiva.



Sulla base di studi recenti, il mitoxantrone viene utilizzato anche in caso di SM a *ricadute* particolarmente attiva. Gli studi hanno documentato che il mitoxantrone può causare danni al feto. Questo farmaco passa nel latte materno e pertanto non deve essere assunto dalla donna durante la gravidanza e l'allattamento. Inoltre, sono incerti gli effetti di questo farmaco sulla fertilità.

Nuovi farmaci

- ▶ Il **natalizumab** (Tysabri®) è usato nelle persone con forma di SM a *ricadute*, sotto forma di infusioni mensili, allo scopo di limitare la *disabilità* che può derivare dalla SM. Non vi sono studi sulla *sicurezza* del Tysabri® in gravidanza, ma sono stati pubblicati i dati relativi a 35 gravidanze "accidentali" durante la terapia con questo farmaco: in 28 casi (80%) sono nati bambini sani, un bambino è nato con una malformazione, vi sono stati 5 aborti spontanei e una donna ha deciso per l'interruzione volontaria della gravidanza [8]. Gli autori dello studio concludono che, pur rimanendo valida la raccomandazione di interrompere la terapia con Tysabri® dal momento della pianificazione del concepimento e per tutta la gravidanza, in caso di gravidanza accidentale durante questa terapia può non essere assoluta l'indicazione all'interruzione della gravidanza stessa.
Questo farmaco passa nel latte materno e pertanto non deve essere assunto dalla donna durante l'allattamento.
- ▶ Non vi sono studi sulla *sicurezza* in gravidanza del **fingolimod** (Gilenya®), usato nella forma a *ricadute*. Dati sugli animali documentano possibili effetti dannosi sullo sviluppo dell'embrione. Vi potrebbero essere malformazioni, in particolare dei vasi sanguigni, per la presenza di recettori per il farmaco sulle cellule embrionali da cui si formano i vasi e altri tessuti.
- ▶ La **teriflunomide** (Aubagio®) è stata recentemente approvata negli Stati Uniti e in Australia nella forma a *ricadute*. L'uso va interrotto in previsione di una gravidanza per il rischio di malformazioni fetali, documentate in modelli sperimentali animali. Il farmaco persiste nel sangue anche molti mesi dopo la sospensione, pertanto in caso di programmazione di gravidanza o gravidanza "accidentale" è opportuna l'eliminazione del farmaco mediante somministrazione di un prodotto specifico.

- Il **fumarato** e il **laquinimod** sono in fase avanzata di sperimentazione e non sembrano associarsi a gravi effetti sul feto; tuttavia mancano dati sulle gravidanze nelle donne che lo hanno assunto.

Steroidi e corticosteroidi

Farmaci come il **prednisone** (Deltacortene®) e il **metilprednisolone** (Urbason®, Medrol® e Solu-Medrol®), ma anche il **betametasone** (Bentelan®) o il **desametasone** (Soldesam®, Decadron®), vengono spesso utilizzati per il trattamento delle *ricadute*. Questi farmaci hanno un'azione anti-infiammatoria, pertanto riducono la gravità e la durata delle *ricadute*. Premesso che gli steroidi non devono essere assunti durante gravidanza e allattamento in assenza di una precisa indicazione del neurologo curante, a oggi un elevato numero di donne in gravidanza ha assunto questi farmaci senza conseguenze nocive dirette o indirette sul feto. Secondo alcune indicazioni sarebbe preferibile utilizzare il metilprednisolone, anziché il betametasone o il desametasone, per un minor passaggio di questo farmaco attraverso la placenta [9].

PUNTI CHIAVE

- I farmaci per la SM hanno lo scopo di ridurre frequenza, gravità e durata delle *ricadute*. Nel lungo termine possono limitare l'accumulo di *disabilità*.
- Poiché i farmaci usati per la SM possono avere effetti sul nascituro, prima di intraprendere una gravidanza è fondamentale che ti confronti con il tuo neurologo sulle terapie in corso o da iniziare.
- Alcuni farmaci per la SM passano nel latte materno, pertanto è bene che, in previsione dell'allattamento, ti confronti con il tuo neurologo su quando riprendere la terapia.



❖ Gravidanza

La gravidanza modifica l'andamento della SM?

Prima del 1950, alle donne con SM si consigliava di non avere figli; si riteneva, infatti, che la gravidanza e il travaglio peggiorassero il decorso della SM. Successivamente, si è documentato che la gravidanza non modifica l'andamento a lungo termine della malattia [10].

Durante la gravidanza le donne, abitualmente, hanno meno *ricadute*, in particolare durante il secondo e il terzo trimestre. Mediamente, il numero di *ricadute* in gravidanza è inferiore rispetto al numero di *ricadute* prevedibili durante l'assunzione di farmaci immunomodulanti (interferoni e glatiramer acetato). Tuttavia, possono comunque verificarsi *ricadute*, che richiedono un approccio diverso a seconda della gravità. Per le *ricadute* lievi è possibile che non si renda necessario alcun trattamento, mentre quelle più gravi possono necessitare di 3-7 giorni di terapia con farmaci steroidi. È importante che tu faccia comunque riferimento al tuo neurologo in caso di *ricaduta* durante la gravidanza.

Nei tre mesi successivi al parto vi è un aumento del rischio di *ricadute*. Tuttavia, gli studi clinici documentano che la gravidanza e il parto, l'*anestesia epidurale* [11] e le *ricadute* durante i primi mesi dopo il parto non hanno alcun impatto sul grado di *disabilità* nel lungo termine. In altre parole, una donna che ha avuto figli non svilupperà una *disabilità* più grave rispetto a una che non ne ha avuti.

La SM avrà conseguenze su di me o sul mio bambino durante la gravidanza?

La donna con SM non è a maggior rischio di *aborto spontaneo* o feto nato morto. La SM non provoca un aumento della mortalità neonatale o delle anomalie fetali, pertanto la SM di per sé non causa rischi al tuo bambino.

Con l'aumentare del peso, il baricentro si modifica e, come conseguenza, instabilità nel cammino ed equilibrio possono peggiorare. Anche la fatica può aumentare. Soprattutto nell'ultimo trimestre di gravidanza alcune future mamme possono avere necessità di un sostegno (corrimano, stampella) o della carrozzina. Le infezioni delle vie urinarie sono frequenti durante il terzo trimestre e vanno trattate per prevenire rischi sia per la donna che per il bambino. Se hai già avuto disturbi intestinali prima della gravidanza, questi potrebbero aggravarsi nel corso della stessa.

Il travaglio e il parto sono più impegnativi se ho la SM?

Può accadere in alcuni casi che le donne non riconoscano le contrazioni del travaglio a causa di una ridotta sensibilità dovuta alla SM. Bisogna anche considerare che il rischio di affaticamento è più elevato nelle donne con SM e questo, a volte, determina la necessità di un parto operativo (per esempio con l'ausilio della ventosa). Complessivamente, comunque, il parto non è soggetto a maggiori complicanze nelle donne con SM rispetto a quelle che non hanno la malattia. L'anestesia generale è sicura e può essere utilizzata in caso di parto *cesareo*. Anche l'*anestesia epidurale* è sicura e non aumenta la probabilità di *ricadute*, né influenza negativamente il livello di *disabilità* dopo il parto [11]. Ci sono pochi dati sull'*anestesia spinale*; quelli disponibili non sembrano indicare un tasso di *ricadute* più elevato dopo questo tipo di anestesia.

Come sarà il periodo dopo il parto?

Nonostante la gravidanza sia un periodo in cui si verificano meno *ricadute*, da 2 a 4 donne su 10 hanno una *ricaduta* nei tre mesi dopo il parto.

Sebbene sia stato ipotizzato che l'allattamento riduca il rischio di *ricadute*, dati più recenti indicano che si tratta di una riduzione apparente, dovuta al fatto che tendono ad allattare solo le donne con una forma di malattia meno grave. Il periodo dopo la nascita del bambino è stressante per qualsiasi genitore, e la comparsa di una *ricaduta* può rendere più difficile accudire il neonato. Fattori quali l'età al momento del parto, l'*anestesia epidurale*, o eventuali gravidanze precedenti non influenzano la comparsa di *ricadute*. Al contrario, un elevato numero di *ricadute* e la presenza di *disabilità* nell'anno precedente la gravidanza sono associati a un aumento del rischio di *ricadute* dopo il parto. Trascorsi tre mesi dal parto, il numero di *ricadute* tende a tornare ai livelli precedenti la gravidanza.

Da quanto brevemente descritto, il periodo dopo il parto è molto impegnativo. All'aumentato rischio di *ricadute* si aggiunge la fatica conseguente all'allattamento e ai risvegli notturni. È importante prepararsi per tempo ad affrontare questo periodo.

Sarò in grado di allattare?

L'allattamento non determina un aumento del rischio di *ricadute*, né della *disabilità* [12]. Tuttavia, poiché i farmaci possono essere presenti nel latte



materno e avere effetti nocivi sul neonato, è opportuno valutare quando ripristinare la terapia per la SM (vedi la sezione su farmaci e gravidanza).

Gli studi documentano come le donne con una forma più attiva di malattia abitualmente scelgano di non allattare e di ripristinare al più presto la terapia per la SM che utilizzavano prima della gravidanza. L'allattamento artificiale consente a entrambi i genitori di provvedere ai pasti notturni, con effetti positivi sulla fatica, se presente. La scelta di allattare al seno o con il biberon è personale, i pro e contro vanno esaminati con attenzione. Ti consigliamo di parlarne con il tuo neurologo o con i sanitari che ti seguono per conoscere meglio vantaggi e svantaggi in relazione alla tua situazione personale.

QUALI SONO I VANTAGGI E GLI SVANTAGGI DELL'ALLATTAMENTO AL SENO?

SVANTAGGI

- ➖ Viene meno la protezione dei farmaci proprio nel periodo in cui più facilmente potrebbe manifestarsi una *ricaduta*.
- ➖ La fatica è più presente tra le donne con SM che allattano, e la stessa riduce la produzione di latte.
- ➖ Non vi è la possibilità di condividere con il partner l'impegno delle poppate notturne.

VANTAGGI

- ➕ L'allattamento al seno promuove il legame emotivo tra madre e bambino.
- ➕ È dimostrato che il latte materno è utile nel proteggere i neonati da varie malattie.


Rischio di trasmettere la SM al mio bambino?

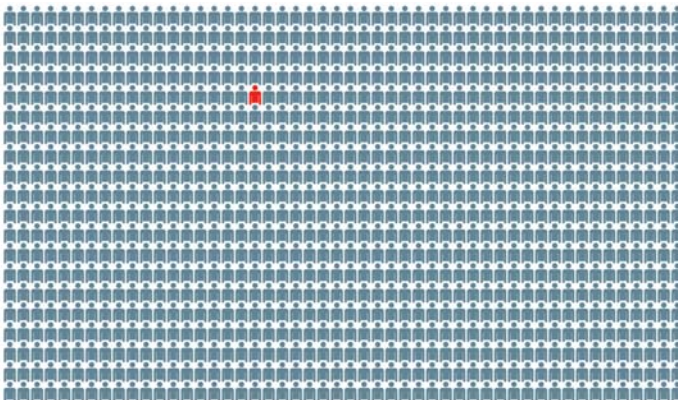
Un timore diffuso tra le persone con SM è di trasmettere la malattia ai propri figli. Non esistono test prenatali per diagnosticare la SM. Il rischio che un bambino con un genitore con la SM possa sviluppare la malattia nel corso della vita è maggiore rispetto a chi non ha nessuno dei genitori con la malattia ma, come illustrato nelle pagine seguenti, questo rischio non supera il 5%. Anche nel caso di entrambi i genitori con la malattia, il rischio di sviluppare la SM nel corso della vita per il figlio, pur au-

mentando, si attesta al 12%. Questo a indicare che, perché si sviluppi la SM, la predisposizione o *suscettibilità genetica* non è sufficiente [13, 14]. La SM ha infatti un'origine multifattoriale: solo dalla coesistenza di predisposizione genetica e altri fattori, che sono tuttora oggetto di studio, si innesca la reazione del sistema *immunitario* alla base della malattia. Nelle pagine seguenti sono fornite alcune informazioni per orientarti a conoscere il rischio associato alla tua situazione.

Per completezza, accenniamo ai fattori di rischio non genetici, che sono gli stessi delle persone che non hanno genitori con la SM. Il maggiore interesse è rivolto a due fattori ambientali: la carenza di *vitamina D* (per il suo effetto di regolazione del sistema *immunitario*) e l'esposizione al fumo di sigaretta. Alcuni studi hanno evidenziato che la carenza di *vitamina D* durante la gravidanza o nei primi anni di vita possa aumentare il rischio di avere la SM nel bambino. Sono inoltre allo studio vari agenti infettivi, inclusi i virus delle comuni malattie dell'infanzia, e l'età al manifestarsi di tali infezioni [14]. A questo riguardo è importante sottolineare che la SM non è una malattia infettiva, e pertanto non si trasmette da individuo a individuo (non è contagiosa).


La probabilità per un bambino di sviluppare la SM è calcolabile in base ai dati sotto riportati.

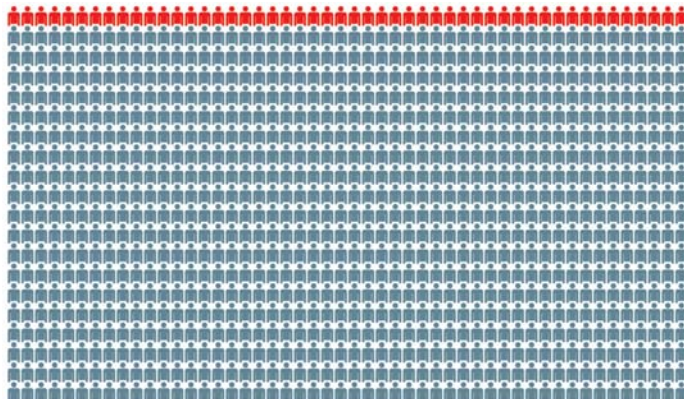
Su **1000 persone**, in media:
una persona  avrà la SM nel corso della propria vita




Il rischio è più elevato per le donne rispetto agli uomini, perché la SM colpisce maggiormente le donne (per ogni uomo con questa malattia, vi sono 2-3 donne ammalate).

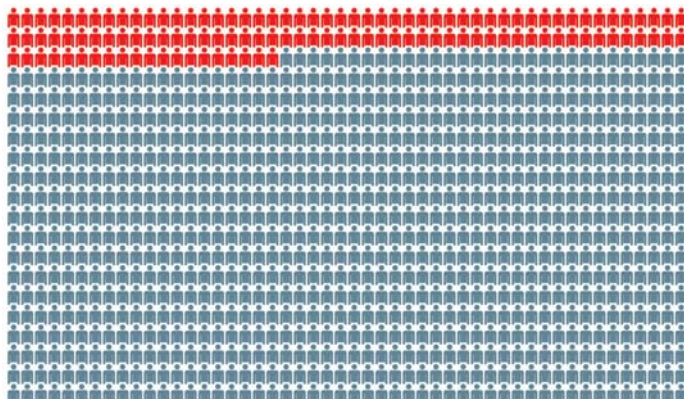


Su **1000 persone**, in media:
30-50 persone  avranno la SM se un genitore è affetto



Il rischio è più elevato per le donne rispetto agli uomini, perché la SM colpisce maggiormente le donne (per ogni uomo con questa malattia, vi sono 2-3 donne ammalate). Il rischio è inoltre più alto se il genitore ammalato è la madre.

Su **1000 persone**, in media:
120 persone  avranno la SM se entrambi i genitori hanno la malattia
880 persone non avranno la SM, anche se entrambi i genitori hanno la malattia



Il rischio è più elevato per le donne rispetto agli uomini, perché la SM colpisce maggiormente le donne (per ogni uomo con questa malattia, vi sono 2-3 donne ammalate).

La SM riduce la fertilità?

Sebbene tra i *sintomi* della SM vi possano essere difficoltà a raggiungere l'orgasmo, secchezza vaginale o ridotta lubrificazione, la SM non modifica la fertilità. È comunque importante che tu sia ben informata sugli effetti dei farmaci per la SM sulla fertilità. Analogamente al resto della popolazione femminile, le donne con SM possono avere difficoltà a rimanere incinte per varie cause, ed eventualmente pensare di ricorrere a tecniche di procreazione assistita, quali la fecondazione in vitro. Ricerche recenti, svolte in Europa, hanno dimostrato che si è verificato un incremento del numero di *ricadute* in un piccolo gruppo di donne a seguito di stimolazione ormonale [15, 16]. Se stai valutando se ricorrere alla fecondazione in vitro, parlane con il tuo neurologo e con il ginecologo.

In che modo la SM influisce sul ciclo mestruale?

Sono state condotte poche ricerche in questo campo; uno studio indica che alcune donne con SM riferiscono un peggioramento dei *sintomi* la settimana precedente e nei primi tre giorni del ciclo. I *sintomi* lamentati includono debolezza, perdita di equilibrio, fatica e depressione. Il peggioramento è stato messo in relazione all'aumento della temperatura basale durante il ciclo mestruale.

Dovrei assumere la “pillola”?

La *pillola anticoncezionale* non peggiora la SM, tuttavia alcuni farmaci utilizzati per la SM possono ridurne l'efficacia. La *pillola anticoncezionale* aumenta il rischio di trombosi venosa profonda; tra le donne non affette da SM che la usano, il rischio di trombosi venosa profonda è infatti otto volte superiore a quello delle donne che non ne fanno uso. Una ridotta mobilità, che può essere presente nelle persone con SM, è un altro fattore che aumenta il rischio di trombosi venosa profonda. Pertanto, nelle donne con SM e ridotta mobilità può essere preferibile l'uso di altri metodi contraccettivi.

Il condom (profilattico) e gli altri *contraccettivi di barriera* possono rappresentare una forma alternativa di contraccezione. La *spirale* non viene raccomandata se vi è una riduzione della sensibilità intima, in quanto potrebbe non essere avvertito il suo eventuale spostamento. Il tuo medico di famiglia o il ginecologo possono suggerirti quale sia la forma di contraccezione più indicata nel tuo caso.



Cosa dovrei fare se resto incinta e non sono sicura di desiderare un bambino?

Le donne che si trovano ad affrontare una gravidanza non programmata provano emozioni conflittuali. Mentre la situazione di ogni donna è unica, comune a tutte è la presenza di elementi di conflittualità. Oltre a essere in ansia per la SM, potrai sentirti spaventata, confusa e allo stesso tempo eccitata. Se non sei sicura sulla decisione da prendere relativamente alla gravidanza, un supporto psicologico potrebbe rivelarsi utile. È anche importante confidare al tuo partner o a una persona che senti molto vicina le tue paure e sentimenti. Alla fine sarà necessario decidere cosa sia meglio per te; se non ti senti pronta a essere madre puoi optare per un'interruzione di gravidanza. Un ginecologo di fiducia sarà in grado di guidarti nella scelta e seguirti nel tuo percorso.

PUNTI CHIAVE

- Abitualmente la gravidanza è affrontata bene dalle donne con SM. Essa non determina conseguenze negative sulla malattia.
- L'allattamento non aumenta il rischio di *ricadute*.
- Nei tre mesi successivi al parto, vi è un incremento del 20-40% del numero delle *ricadute* rispetto a prima della gravidanza, tuttavia la gravidanza non modifica l'andamento a lungo termine della SM.
- Il parto non si associa a maggiori complicanze nelle donne con SM.
- Su 1000 persone, da 30 a 50 avranno la SM se uno dei genitori ha la malattia.

Adozione

La normativa vigente in tema di adozione

Per una coppia nella quale uno dei coniugi ha la SM, ottenere l' idoneità all'adozione è possibile. La malattia non può essere ostacolo o motivo di discriminazione. Nulla del genere è previsto, infatti, dalle principali norme italiane in materia: la legge 149/2001 che regola le adozioni di minori italiani, e la legge 476/1998, che ratifica la convenzione internazionale dell'Aja sulle adozioni di bambini stranieri. Il giudizio di idoneità emesso dal tribunale dei minori, necessario se si vuole adottare un bambino, tiene conto di molteplici fattori come lo stato di salute dei coniugi, la loro età, le condizioni economiche. La presenza della SM non preclude di per sé l'adozione. Nonostante questo, la realtà è che le richieste per adottare sono numerose in Italia. Di fronte a quest'ampia opportunità di scelta, si tende a privilegiare le coppie che presentano il minor numero di "problemi". Questa situazione costituisce di fatto un ostacolo a portare a compimento con successo un'adozione per una coppia con SM.

Sana e robusta costituzione?

In genere è richiesto a entrambi i coniugi un certificato di sana e robusta costituzione, che non può essere rilasciato a persone con SM. Al suo posto può essere utile certificare che la SM non ha comportato una situazione di *disabilità* tale da rendere la persona inadeguata al ruolo di genitore, e che l'*aspettativa di vita* dell'individuo con SM è, nella maggior parte dei casi, simile a quella di una persona che non ha questa malattia.

Adozione internazionale

L'adozione di un bambino straniero prevede che la coppia trascorra un periodo di tempo nel Paese del bambino, per perfezionare le pratiche amministrative e, nel contempo, avere con lui occasioni di incontro e condivisione. I tempi di questo soggiorno possono variare da pochi giorni a un paio di mesi. Questo richiede una pianificazione specifica per quanto riguarda le terapie per

Può essere utile certificare che la SM non ha comportato una situazione di *disabilità* tale da rendere la persona inadeguata al ruolo di genitore.



la malattia, l'accessibilità (nel caso di utilizzo di ausili per la mobilità), e il ricorso a cure mediche qualora ciò sia necessario. Va infatti tenuto conto che molti dei Paesi in cui avvengono le adozioni sono in via di sviluppo, e hanno sistemi sanitari e organizzativi diversi rispetto al nostro.

Per saperne di più

La *disabilità*, di per sé, non può essere motivo di discriminazione e l'adozione per la persona con SM è una scelta possibile. Ciò premesso, da quanto illustrato sopra emerge come adottare un figlio sia, in questo caso, un percorso più difficile rispetto a chi non ha la malattia. Per ulteriori informazioni su adozione e affido (accoglienza temporanea di minori con difficoltà familiari) è possibile contattare il Numero Verde AISM 800.80.30.28.

Essere genitore con la SM

Quando si è responsabili del benessere di un bambino, qualsiasi cambiamento improvviso delle proprie condizioni può essere stressante, tuttavia le persone con *disabilità* possono abituarsi ai cambiamenti nell'autonomia nelle attività quotidiane, incluso come svolgere il proprio ruolo di genitore.

Avere un bambino può indurre cambiamenti nella percezione del proprio corpo e del proprio modo di essere.

Quando una persona ha una malattia cronica può focalizzarsi eccessivamente sulle "limitazioni" dovute alla malattia, pertanto sapere che si può generare un figlio può avere un valore altamente rilevante per la donna con SM.

Avrò difficoltà nel creare un legame con mio figlio?

I *sintomi* fisici della SM possono modificare la capacità di una madre di muoversi con facilità e di avere un contatto fisico con il suo bambino, ma non hanno alcun impatto sul rapporto madre-figlio.

Periodi di *ricaduta*, affaticamento, problemi di sensibilità o di movimento possono rendere necessario modificare il modo in cui una madre si prende fisicamente cura del figlio. Questo non mina il rapporto esclusivo che si crea: essere una buona madre significa infatti riuscire a comunicare amore e fiducia in sé stesso al proprio figlio.

Come devo comportarmi se le persone mettono in dubbio le mie capacità di essere madre?

È importante rendersi conto di quali possano essere le reazioni del partner, della famiglia e della comunità in merito alla tua decisione di diventare madre. Alcune persone vedono le donne disabili o con problemi cronici di salute come destinatarie di assistenza, piuttosto che come responsabili del benessere altrui.

Le madri con SM possono percepire che chi offre loro assistenza, gli amici e i familiari, dubitino della loro capacità di allevare un figlio. A volte i consigli che ricevono non sono di alcun aiuto e possono indurle a rinun-



ciare ad avere figli. Quando viene messa in discussione la capacità di una donna di essere madre, la stessa può preoccuparsi eccessivamente di non essere fisicamente adeguata a svolgere le attività ritenute indispensabili per essere una “buona madre”. Questo può talvolta causare depressione.

Se decidi di avere un figlio, è importante che comunichi i tuoi sentimenti a coloro che ti stanno accanto. Accertati che siano adeguatamente informati sulla SM e la gravidanza. Se concordano con la tua decisione sarà più facile gestire le preoccupazioni e ridurre il rischio di depressione.

PUNTI CHIAVE

- La SM non indebolisce il legame tra la madre e il suo bambino.
- Comunica con le persone che ti stanno accanto: il loro sostegno può aiutarti a superare le tue preoccupazioni.

❖ La mia decisione: storie personali

Decidere se diventare madre può essere una scelta difficile. Alcune persone non sanno quali domande porre ai medici o di quali fattori tener conto quando prendono questa decisione.

Due donne, ognuna delle quali ha preso una decisione diversa, condividono le loro storie per fare luce su ciò che ha influito sulle loro decisioni.

Anna ha deciso di avere figli

“**M**i è stata diagnosticata la SM quattro anni fa, quando ero sposata da circa un anno. La diagnosi ha condizionato la mia decisione di diventare madre, in quanto le persone intorno a me si aspettavano che avrei rinunciato ad avere figli. Questo mi indusse, per un po', a pensare che non sarei stata in grado di affrontare la maternità. Avevo paura di derubare i miei figli dell'infanzia, qualora avessi avuto necessità di assistenza. Avevo anche ricevuto segnali negativi dai miei familiari e amici, che temevano che potessi trasmettere la SM ai miei figli. Per me ciò era difficile da accettare, perché sapevo che la probabilità che accadesse era trascurabile.

Quel che mi ha realmente aiutata a superare tutto questo è stato il rendermi conto che, anche quando sono stata davvero male, avevo comunque 'scelto di esserci'. La mia vita non era così terribile da farmi desiderare di morire, perciò ho deciso di assumermi i rischi connessi all'averne un figlio.

La fase in cui ho maturato la decisione è stata colma di emozioni per me. Mio marito continuava a dirmi 'non ti preoccupare, andrà tutto bene', ma io avevo necessità di esserne sicura, poiché sarebbe toccato a me trascorrere la maggior parte del tempo a casa, accudendo il bambino, quando a volte faccio fatica a provvedere a me stessa! La mia salute non era stata eccellente dopo la diagnosi e temevo che continuasse così.

Mi preoccupavo degli aspetti economici perché, se fossi stata troppo male per poter accudire il bambino, mio marito avrebbe dovuto assentarsi dal lavoro più spesso. Temevo di dover fare uso della carrozzina nel futuro e di non poter essere attiva con il mio bambino. Tuttavia sapevo



che sarei stata felice di guardare il mio bimbo (o bimbi) crescere, indipendentemente da quelle che fossero state le mie condizioni di salute. Sapevo anche che una neo-mamma lamenta affaticamento, ma anche se avessi deciso di non avere figli mi sarei sentita comunque stanca.

Ho avuto il sostegno di una buona équipe sanitaria, che mi ha fornito tutte le informazioni necessarie sul possibile effetto della SM sulla mia gravidanza. Mi sono sentita sostenuta dalla mia équipe e questo mi ha aiutato a portare avanti serenamente la mia decisione di concepire un figlio. Avevo deciso di non allattare al seno nei primi mesi di gravidanza, così mi ero adattata all'idea prima che mio figlio nascesse. Ciononostante, ho provato un senso di colpa per l'impossibilità di allattare, ma credo che aver preso questa decisione anticipatamente mi abbia consentito di essere emotivamente pronta ad affrontare quei sentimenti. Con la crescita del bambino, da un lato usare il marsupio è diventato complicato e, dall'altro, la mia ansia si è via via dissolta. Credo che i bambini con genitori con *disabilità* percepiscano quando la madre necessita di riposare e siano meno bisognosi di cure. Fisicamente mi sentivo bene nell'accudire mio figlio, tranne che per la fatica; ma chi può sapere se si trattasse di fatica da SM o da genitore? Inizialmente non mi piaceva manifestare il mio bisogno d'aiuto perché volevo dimostrare a tutti che si sbagliavano. Così facendo, però, tutti pensavano che io stessi bene e nessuno mi offriva aiuto: poi crollavo quando nessuno mi vedeva.

Ho imparato che non sono una superdonna. Per me è importante comprendere cosa posso o non posso fare, ed essere sufficientemente assertiva da chiedere aiuto quando mi serve. Concentrandomi su ciò che è meglio per la mia salute e utilizzando la rete di aiuto intorno a me, essere genitore si è rivelato molto più semplice di quanto non pensassi."

"Mi sono sentita sostenuta dalla mia équipe e questo mi ha aiutato a portare avanti serenamente la mia decisione di concepire un figlio".

Barbara ha deciso di non avere figli

“Avevo già ricevuto la diagnosi di SM prima di sposarmi. Amo molto il mio lavoro e forse la diagnosi precoce mi ha indotto a focalizzarmi sulla carriera in giovane età perché intravedevo la possibilità di non avere figli miei.

Nel prendere la mia decisione, mi sono dovuta chiedere se valesse la pena avere figli se volevo lavorare a tempo pieno. Sapevo che la SM mi avrebbe impedito di sostenere orari di lavoro protratti e accudire un bambino, quindi ho dovuto veramente scegliere tra due diversi stili di vita.

Mi sono chiesta quale impatto avrebbe avuto la SM sulla vita di mio figlio, dato che ha avuto un grosso impatto sulla mia. Ho dovuto imparare a convivere con una malattia cronica e questo ha generato in me conflittualità nei momenti in cui ho dovuto ridimensionare il mio agire. Ero anche preoccupata rispetto alla mia capacità di accudire i figli nel lungo termine, qualora fossi diventata meno autonoma; avrei potuto non avere tempi di reazione adeguati per garantire la sicurezza del mio bambino. Mantenere un livello di funzionamento che garantisca indipendenza è veramente importante per il mio benessere psicologico. Sapevo di non voler contare su altre persone, situazione che temevo si sarebbe verificata se fossi diventata madre. Se la mia salute fosse peggiorata, avrei potuto non essere in grado di adattarmi e a ciò si sarebbe aggiunta la responsabilità rispetto a un altro essere umano.

Nonostante queste preoccupazioni, era veramente importante per me che la SM non fosse il fattore determinante nella mia decisione. Non volevo che mi sbilanciasse, perciò mi sono assicurata che, indipendentemente dalla SM, io fossi certa al 95% che non volevo avere figli. A volte, un lavoro a tempo pieno stressante può essere altrettanto impegnativo dell'essere genitori, quindi ho fatto la mia scelta basandomi sul fatto che la SM sarebbe stata più semplice da affrontare senza figli.”

“Ero anche preoccupata rispetto alla mia capacità di accudire i figli nel lungo termine, qualora fossi diventata meno autonoma”.



❖ Opzioni da considerare

Dopo aver letto la prima parte dell'opuscolo, contenente informazioni su SM, maternità e le esperienze di donne con la malattia rispetto a questo tema, è il momento di considerare il tuo orientamento personale.

La decisione di diventare madre non riguarda semplicemente la possibilità di avere, o meno, dei bambini. Ci sono una serie di opzioni che possono influenzare la tua decisione finale.

QUESTE OPZIONI INCLUDONO:

1. Non avere bambini
2. Avere una famiglia più piccola di quella pianificata in origine
3. Avere più di un bambino in un lungo periodo di tempo
4. Avere più di un bambino in un breve periodo di tempo
5. Adottare un bambino

Le pagine seguenti servono per aiutarti a considerare gli aspetti positivi e negativi di ciascuna opzione e il modo in cui potrebbero influenzarti.

Per alcune donne con SM, per esempio, uno degli aspetti negativi di non avere un bambino è che non avranno l'opportunità di diventare madri. Se questo aspetto è per te importante solo in parte, segna la casella "Parzialmente importante".

Esempio: Non avrò l'opportunità di diventare madre

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

Puoi inoltre utilizzare gli spazi vuoti nei riquadri delle varie opzioni elencate per aggiungere altri aspetti che sono importanti per te.

Successivamente, alla domanda "In quale direzione mi sto muovendo?", segna la casella che meglio rappresenta il tuo orientamento rispetto all'opzione di volta in volta considerata. Questo ti aiuterà a capire in quale direzione ti stai orientando.

Esempio: In quale direzione mi sto muovendo?

Non avere bambini

Avere bambini



Segnando la quarta casella, la donna ha indicato che non sa ancora se avere, o meno, un bambino.



OPZIONE 1 Non avere bambini

ASPETTI NEGATIVI DI QUESTA OPZIONE

Potrei comunque avere delle *ricadute*

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

Non avrò l'opportunità di diventare madre

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

.....

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

.....

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

ASPETTI POSITIVI DI QUESTA OPZIONE

+ Potrò gestire le eventuali *ricadute*

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

+ Non dovrò sospendere la mia terapia

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

+

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

+

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

In quale direzione mi sto muovendo?

Avere bambini



Non avere bambini



OPZIONE 2

Avere una famiglia più piccola di quella pianificata in origine (es. solo un bambino)

ASPETTI NEGATIVI DI QUESTA OPZIONE

Potrei avere bisogno di un ulteriore aiuto da parte della famiglia o degli amici nei mesi successivi alla nascita del bambino, o durante una *ricaduta*

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

Potrei dover sospendere la terapia se voglio allattare il bambino

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

Desideravo molto avere più di un bambino

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

.....

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

ASPETTI POSITIVI DI QUESTA OPZIONE

+ Avrò la possibilità di diventare madre

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

+ Avendo meno figli, potrò gestire meglio le mie *ricadute*

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

+

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

+

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

In quale direzione mi sto muovendo?

Non avere una famiglia
più piccola/meno
numerosa



Avere
una famiglia
più piccola



OPZIONE 3

Avere più di un bambino in un lungo periodo di tempo (es. 5 anni di distanza l'uno dall'altro)

ASPETTI NEGATIVI DI QUESTA OPZIONE

- In certi periodi potrei avere nuovamente bisogno di un ulteriore supporto
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Potrei essere meno autonoma (a causa della malattia) quando avrò il mio secondo bambino
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- La mia fertilità potrebbe diminuire se aspetto troppo tra un bambino e l'altro
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

-
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

ASPETTI POSITIVI DI QUESTA OPZIONE

- Sarò maggiormente in grado di provvedere e prendermi cura di ciascun bambino**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Sarò maggiormente in grado di gestire i *sintomi*, se dovessero peggiorare**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Avrò la possibilità di seguire l'andamento della mia malattia ed, eventualmente, cambiare idea rispetto all'aver un altro bambino**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

-
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

In quale direzione mi sto muovendo?

Non lasciare un lungo periodo di tempo tra un bambino e l'altro



Lasciare un lungo periodo di tempo tra un bambino e l'altro



OPZIONE 4

Avere più di un bambino in un breve periodo di tempo

ASPETTI NEGATIVI DI QUESTA OPZIONE

- Potrebbe essere difficile gestire più di un bambino piccolo in caso di *ricaduta*
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Potrei aver bisogno di molto aiuto da parte della famiglia e degli amici
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Potremmo trovarci in difficoltà economica, se in futuro dovessi smettere di lavorare
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

-
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

ASPETTI POSITIVI DI QUESTA OPZIONE

- Potrei aver bisogno di molto aiuto e assistenza, ma per un periodo di tempo più breve**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Avrò la famiglia che ho sempre desiderato**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Non dovrò pianificare le mie gravidanze in un periodo di molti anni**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

-
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

In quale direzione mi sto muovendo?

Non avere più di un bambino in un breve periodo di tempo



Avere più di un bambino in un breve periodo di tempo



OPZIONE 5 Adottare un bambino

ASPETTI NEGATIVI DI QUESTA OPZIONE

Il percorso dell'adozione potrebbe essere lungo e complesso

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

In caso di adozione internazionale, il soggiorno all'estero dovrà essere opportunamente pianificato, tenendo conto delle esigenze della mia malattia

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

Potrei aver bisogno di un ulteriore aiuto da parte della famiglia o degli amici nei mesi successivi all'arrivo del bambino

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

.....

- Per niente importante
- Parzialmente importante
- Molto importante

ASPETTI POSITIVI DI QUESTA OPZIONE

- Avrò la possibilità di diventare madre**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Venendo meno il periodo del *puerperio* e dell'allattamento, riuscirò a gestire meglio la mia malattia**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

- Potrò proseguire la mia terapia**
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

-
 - Per niente importante
 - Parzialmente importante
 - Molto importante

In quale direzione mi sto muovendo?

Non intraprendere
il percorso
dell'adozione



Intraprendere
il percorso
dell'adozione



❖ Le mie reti di sostegno

È stato documentato che disporre di una rete di sostegno forte e flessibile migliora significativamente il modo di affrontare la gravidanza da parte delle donne con SM. Questo esercizio è stato ideato per aiutarti a comprendere come le persone che ti circondano e che consideri importanti potranno esserti utili durante i periodi difficili, nel caso in cui tu scelga di avere un bambino.

L'esercizio prevede la compilazione dello schema riportato qui sotto. Chiedi a ciascuna persona quale, tra le cinque opzioni, ritenga sia la migliore nel tuo caso (indica "nessuna opinione" nel caso non abbia un'opinione certa). Annota nell'apposito spazio in che modo sarà disposta a sostenerti una volta che avrai preso la tua decisione.

NOME DELLA PERSONA DI RIFERIMENTO PER ME	OPZIONE CHE CONSIDERA MIGLIORE PER ME		
	Nessuna opinione	Non avere bambini	Avere una famiglia più piccola di quella pianificata
es. Marta	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANNOTA QUI COSA ANCORA TI PREOCCUPA:

			IN COSA MI POTRÀ AIUTARE
Più di un bambino in un lungo periodo	Più di un bambino in un breve periodo	Adottare un bambino	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<i>Supporto emotivo, aiuto con il bambino quando sarò stanca per concedermi una pausa</i>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	



••••• Approfondimenti e risorse

L'informazione puntuale e aggiornata sulla SM è fondamentale per affrontare la malattia con maggior forza e consapevolezza. Una fonte sicura e completa è l'AIMS, che realizza una serie di strumenti mirati: pubblicazioni, editoria multimediale, sito internet. Ogni prodotto è disponibile gratuitamente presso le sezioni provinciali AISM, chiamando il numero 010.2713270, o inviando una e-mail a: biblioteca@aism.it. Per la versione on-line, consultare www.aism.it

Inoltre, chiamando il Numero Verde AISM 800.80.30.28, o scrivendo a numeroverde@aism.it, è possibile contattare il neurologo, l'assistente sociale e il consulente legale dell'AIMS, che possono fornire informazioni su farmaci, ricerca scientifica, diritti e previdenza e sono un supporto per dubbi e domande sui vari aspetti della vita con la SM.



Glossario

Aborto spontaneo: si definisce con questa espressione la fine spontanea di una gravidanza in una fase in cui l'embrione o feto non è in grado di sopravvivere.

Anestesia epidurale: un anestetico locale è iniettato attraverso la colonna vertebrale nelle radici nervose che escono dal midollo spinale. A seconda della sede dell'iniezione, la zona interessata dall'anestesia, che provoca mancanza di sensibilità e dolore, può essere una parte dell'addome (come nel caso del parto) o aree più ampie del corpo.

Anestesia spinale: un anestetico locale è iniettato attraverso la colonna vertebrale sia nelle radici che nel midollo spinale. La zona interessata dall'anestesia, che provoca mancanza di sensibilità e dolore, si estende dal tronco sino ai piedi.

Aspettativa di vita: a fronte di un andamento della SM variabile da individuo a individuo, in media l'*aspettativa di vita* delle persone con questa malattia è di 5-10 anni inferiore rispetto alla popolazione generale.

Benigna (SM): forma di SM caratterizzata dalla presenza, a 15-20 anni dall'esordio, di una o poche *ricadute* e minime limitazioni funzionali.

Cesareo (parto): parto chirurgico attraverso un'incisione della parete addominale e dell'utero.

Contraccettivi di barriera: metodi che impediscono l'incontro fra lo spermatozoo e l'ovocita. Il più conosciuto è il condom maschile (sinonimi: profilattico, preservativo). Per la donna esistono il diaframma (sottile cupola di gomma che va inserita profondamente in vagina prima del rapporto, insieme a gel o crema spermicida; richiede una certa manualità e le donne con grave riduzione della forza o spasticità possono avere difficoltà nell'utilizzarlo) e il condom femminile (sottile sacca in gomma lubrificata che prima del rapporto va inserita in vagina sino a ricoprire parte dei genitali esterni).



Disabilità: limitazione, di grado variabile, nell'esecuzione di attività che sono parte della vita quotidiana, come vestirsi, lavarsi, ecc.

Immunitario (sistema): insieme di cellule, organi e tessuti organizzati in una rete dinamica e complessa allo scopo di difendere l'organismo da agenti nocivi, come virus e batteri.

Il sistema *immunitario* protegge l'organismo dalle infezioni attraverso tre meccanismi fondamentali: 1) creando e mantenendo una barriera che impedisce l'ingresso di virus e batteri; 2) se l'agente nocivo riesce a passare attraverso questa barriera ed entra nell'organismo, cellule *immunitarie* circolanti nel sangue e negli altri liquidi corporei individuano e spesso eliminano l'agente prima che questi riesca a riprodursi e produrre danni; 3) se l'agente nocivo riesce a superare anche le difese delle cellule *immunitarie*, sono allestiti dei meccanismi di difesa per futuri attacchi da parte dello stesso agente, meccanismi che rimangono latenti nell'organismo stesso.

Lesione infiammatoria (sinonimi: area di demielinizzazione, placca): zona del *sistema nervoso centrale* in cui si è verificata un'inflammazione e un'interruzione del rivestimento di mielina (guaina mielinica). È la lesione caratteristica della SM.

Pillola anticoncezionale: contraccettivo orale che impedisce la maturazione dell'ovulo da parte delle ovaie. Viene assunta in modi e tempi differenti in base alla sua composizione ormonale.

Progressiva primaria: forma (o decorso) di SM in cui non vi sono *ricadute*, ma *sintomi* e *segni* che determinano un aumento delle *disabilità* nel tempo.

Progressiva secondaria: dopo un iniziale decorso *recidivante-remittente* di durata variabile (solitamente anni), non vi sono più *ricadute*, ma *sintomi* e *segni* che determinano un aumento delle *disabilità* nel tempo.

Puerperio: i mesi successivi al parto, durante il quale si ristabiliscono, nella donna, le condizioni fisiche precedenti la gravidanza. Nel *puerperio* rientra anche il periodo dei primi giorni dopo il parto, che prende il nome di post-partum.

Recidivante-remittente (o a *ricadute*): forma di SM caratterizzata dalla comparsa di *ricadute* alternate a periodi di stabilità clinica.

Ricaduta (sinonimi: attacco, recidiva, esacerbazione, *poussée*): fase acuta della SM, dovuta alla comparsa di una lesione infiammatoria nel *sistema nervoso centrale*. Durante la *ricaduta* compaiono acutamente nuovi *sintomi* o si aggravano *sintomi* già presenti, la cui durata deve essere di almeno 24 ore, seguiti da un miglioramento completo o parziale.

RMN (Risonanza Magnetica Nucleare): esame radiologico che sfrutta il magnetismo e i campi elettrici, e che fornisce immagini molto dettagliate del *sistema nervoso centrale*. Il mezzo di contrasto impiegato per visualizzare le *lesioni infiammatorie* recenti si chiama gadolinio.

Segno: alterazione identificata dal medico durante la visita.

Sicurezza (dei farmaci): la valutazione della tossicità e dei possibili effetti indesiderati derivanti dai farmaci, attraverso la sorveglianza attiva (o farmacovigilanza). Tale sorveglianza è effettuata sia prima dell'impiego nell'uomo (studi pre-clinici), sia in fase di sperimentazione (nei trial terapeutici), sia dopo la commercializzazione dei farmaci stessi, quando il loro impiego su ampia scala permette l'individuazione anche di effetti indesiderati rari. Rientra nella valutazione della *sicurezza* dei farmaci anche l'effetto degli stessi su fertilità, gravidanza e salute del nascituro.

Sintomo: disturbo riferito dal paziente.

Sistema nervoso centrale: è composto da encefalo e midollo spinale, contenuti rispettivamente all'interno del cranio e della colonna vertebrale. Controlla tutte le attività del corpo, sia volontarie che involontarie. Encefalo e midollo spinale, tra loro in continuità, sono collegati alla periferia (cute, organi interni, muscoli, ecc.) tramite i nervi periferici (rispettivamente, cranici e spinali), che, insieme ad altre strutture, costituiscono invece il sistema nervoso periferico.

Spirale (sinonimi: dispositivo intrauterino, IUD): contraccettivo di varia forma e materiale che crea un ambiente sfavorevole a fecondazione e anidamento dell'ovocita. È inserito in utero dal ginecologo.



Suscettibilità genetica: insieme di geni che predispongono a una malattia, nel nostro caso la SM. La *suscettibilità genetica* non è sufficiente a causare la SM, essendo necessari altri fattori predisponenti.

Vitamina D: è un gruppo di 5 vitamine diverse (le due più importanti sono la vitamina D2 e D3) con importanti funzioni di regolazione, la cui sintesi richiede la presenza dei raggi UV. Il fabbisogno giornaliero di *vitamina D* è di circa 10 microgrammi e la via principale di approvvigionamento nell'uomo è attraverso l'esposizione della cute alla luce solare. Pochi alimenti contengono, infatti, quantità apprezzabili di *vitamina D*. Nelle aree più lontane dall'Equatore e molto urbanizzate l'esposizione alle radiazioni UV può essere insufficiente. La carenza di *vitamina D* causa deformazioni ossee, un aumentato rischio di fratture e il "rachitismo" nel bambino (la *vitamina D* favorisce, infatti, il riassorbimento renale di calcio, l'assorbimento intestinale di fosforo e calcio, e i processi di mineralizzazione dell'osso). Studi recenti hanno confermato che la *vitamina D* ha un ruolo importante anche nella regolazione del sistema *immunitario*. Per questa funzione si ritiene che le dosi richieste di *vitamina D* siano più alte di quelle necessarie a regolare il metabolismo osseo. Bassi livelli di *vitamina D* espongono a un maggior rischio di insorgenza della SM e siano correlati a una maggior attività della malattia.

Bibliografia

1. BORISOW N ET AL. Expert recommendations to personalization of medical approaches in treatment of multiple sclerosis: An overview of family planning and pregnancy. *EPMA J* 2012; 22; 3(1):9
2. ALWAN S, SADOVNICK AD. Multiple sclerosis and pregnancy: maternal considerations. *Womens Health* 2012; 8(4):399-414
3. COMPSTON A, COLES A. Multiple sclerosis. *Lancet* 2008; 372:1502-17
4. *Questione di coppia. Consigli di relazione quando un partner ha la SM. Collana AISM, 2011*
5. BONINO S. *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla. Collana AISM, Springer 2012*
6. LU E ET AL. Disease-modifying drugs for multiple sclerosis in pregnancy: A systematic review. *Neurology* 2012; 79:1130-35
7. GIANNINI M ET AL. Pregnancy and fetal outcomes after Glatiramer Acetate exposure in patients with multiple sclerosis: a prospective observational multicentric study. *BMC Neurology* 2012; 12:124
8. HELLWIG K ET AL. Pregnancy and natalizumab: results of an observational study in 35 accidental pregnancies during natalizumab treatment. *Mult Scler* 2011; 17(8):958-63
9. MOORE LE, MARTIN JN JR. When betamethasone and dexamethasone are unavailable: hydrocortisone. *J Perinatol* 2001; 21(7):456-8
10. RAMAGOPALAN S ET AL. Term pregnancies and the clinical characteristics of multiple sclerosis: a population based study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012; 83(8):793-5



11. PASTÒ L ET AL. Epidural analgesia and cesarean delivery in multiple sclerosis post-partum relapses: the Italian cohort study. *BMC Neurology* 2012; 12:165
12. LANGER-GOULD A ET AL. Exclusive breastfeeding and the risk of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Arch Neurol* 2009; 66:958-63
13. INTERNATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS GENETICS CONSORTIUM. Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. *Nature* 2011; 476(7359):214-9
14. RAMAGOPALAN SV, ET AL. Multiple sclerosis: Risk factors, prodromes, and potential causal pathways. *Lancet Neurol* 2010; 9:727-39
15. CORREALE J ET AL. Increase in multiple sclerosis activity after assisted reproduction technology. *Ann Neurol* 2012; 72(5):682-94
16. MICHEL L ET AL. Increased risk of multiple sclerosis relapse after in vitro fertilisation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012; 83(8):796-802

La realizzazione di questo opuscolo è stata resa possibile grazie al contributo della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), Progetto Speciale 2010/S/2, responsabile Alessandra Solari.

I contenuti di questo opuscolo non intendono in alcun modo sostituirsi al giudizio del medico rispetto alle decisioni diagnostiche e terapeutiche riguardanti la specifica persona. In nessun caso gli autori hanno responsabilità per decisioni prese sulla base delle informazioni fornite. Poiché la ricerca è in costante sviluppo, i contenuti sono aggiornati alla data della sua pubblicazione; è previsto che siano rivisti ogni due anni.

Tutti i contenuti di questo opuscolo sono coperti da copyright e non possono essere riprodotti integralmente o in parte senza l'autorizzazione di AISM ISBN 9788871480817

Si ricorda inoltre che nessuna sua parte può essere riprodotta, tradotta o adattata senza il consenso degli autori.

Publicato e distribuito da: AISM
Coordinamento editoriale: Silvia Zino,
Area Comunicazione e Ufficio Stampa AISM
Progetto grafico: Francesca Massa

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus

Via Operai, 40 – 16149 Genova
Numero Verde 800.80.30.28
www.aism.it
aism@aism.it – numeroverde@aism.it

Si ringrazia l'agenzia Tips Images per la gentile concessione dell'immagine di copertina



Edizione originale australiana:
Deciding on Motherhood for Women
Living with MS
Multiple Sclerosis Limited
ABN: 66 004 942 287
MS Australia – ACT/NSW/VIC
The Nerve Centre
54 Railway Rd, Blackburn VIC 3130
p: (03) 9845 2700

Autori:
Martine Prunty, Gary Fulcher, Jane Frith.
MS Australia – ACT/NSW/VIC



Finito di stampare nel mese di luglio 2013
Grafiche G7 - Genova

Decidere la maternità un ausilio per le donne con SM

Se sei una donna con la SM e non sei sicura che avere e crescere un figlio sia la scelta giusta per te, se hai ricevuto la diagnosi di SM e stai cercando informazioni sulla gravidanza e la genitorialità, questo opuscolo vuole fornirti informazioni equilibrate sui rischi e benefici della gravidanza e della maternità.

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it