

SULL'ONDA *della* SALUTE

2018



Malattie reumatiche autoimmuni

Dalla pianificazione
familiare
alla genitorialità





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 ed 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. Fertilità, contraccezione e procreazione:
il ruolo della pianificazione familiare**
- 2. Quando la cicogna non arriva: accessibilità
alla procreazione medicalmente assistita**
- 3. Gravidanza: come pianificarla al meglio
ed affrontarla in sicurezza e serenità**
- 4. Parto e puerperio: nasce una mamma**
- 5. Dalla maternità alla genitorialità**

Ringraziamenti

INTRODUZIONE

Le malattie reumatiche autoimmuni sono tipicamente declinate al femminile. Pur riconoscendo un meccanismo patogenetico comune su base autoimmune, rappresentano un gruppo di patologie molto vasto ed eterogeneo che nella maggior parte dei casi interessano simultaneamente più organi e apparati, manifestandosi con quadri clinici assai variabili in termini di gravità.

La netta prevalenza di tali patologie nel sesso femminile fa sì che queste esercitino una particolare influenza su molteplici aspetti della vita della donna. In più, dal momento che l'attività di malattia risente delle variazioni dei livelli di ormoni che svolgono un ruolo fondamentale, in particolare durante fasi cruciali della vita della donna – come lo sviluppo puberale, la gravidanza, l'allattamento e la menopausa –, queste patologie hanno un notevole impatto sull'essere “donna”. Oltretutto in una significativa percentuale dei casi esse esordiscono tra i 15 e i 45 anni, nel periodo quindi più florido e produttivo della vita della donna con importanti ripercussioni sul piano affettivo, familiare, socio-relazionale e professionale e dunque sulla qualità di vita.

Le migliori possibilità diagnostiche e le maggiori capacità di cura che consentono di mantenere le malattie reumatiche in remissione per lunghi periodi, oltre all'avanzamento delle conoscenze genetiche in questo ambito (che hanno escluso una trasmissione diretta da madre a figlio), hanno fatto cadere un vecchio tabù che suggeriva alle pazienti di evitare di avere figli.

Affrontare dunque il tema della salute riproduttiva e della pianificazione familiare, consente di contribuire in modo determinante nel migliorare la qualità della vita delle pazienti affette da malattie reumatiche.

Questa pubblicazione ha lo scopo di fornire alle donne alcune semplici, ma fondamentali informazioni per affrontare con maggior consapevolezza e più serenamente le decisioni che riguardano la fertilità e il desiderio di maternità. Si tratta di aspetti molto complessi, su cui già da tempo sta lavorando il Gruppo di Studio “Medicina di Genere” della SIR-Società Italiana di Reumatologia per promuovere e facilitare la comunicazione medico-paziente.

Tengo a sottolineare l'importanza delle figure mediche specialistiche di riferimento, il ginecologo e il reumatologo, chiamate a lavorare in stretta e sinergica collaborazione per accompagnare al meglio la donna in questo delicato percorso, dalla fase pre-concezionale al periodo successivo al parto.

Francesca Merzagora

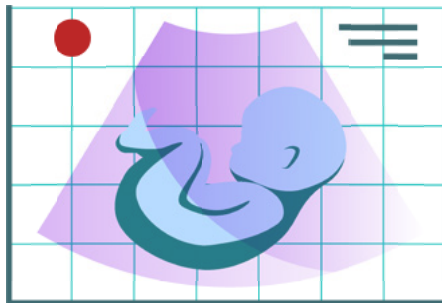
Presidente Onda



**Fertilità,
contraccezione
e procreazione:
il ruolo della
pianificazione
familiare**

L **Le malattie reumatiche non compromettono di per sé,** se non in casi eccezionali, la **fertilità**, tant'è che il tasso di effettiva infertilità in queste pazienti è sostanzialmente sovrapponibile a quello della popolazione generale.

Una malattia in fase attiva costituisce il principale **fattore di rischio** per l'insorgenza di **complicanze materne e fetali durante la gravidanza**; per questo risulta fondamentale pianificarla in modo che possa avviarsi in un periodo di remissione stabile della malattia.



Pianificare consente di:

- 1.** avere il tempo per ricevere tutte le **informazioni** necessarie a chiarire i dubbi e mitigare i timori;
- 2.** essere nelle **migliori condizioni psico-fisiche** per favorire il concepimento e affrontare una eventuale gravidanza;
- 3.** 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);
 - controllare lo stato vaccinale;
- 4.** indagare eventuali fattori materni che possono interferire con la gravidanza e che necessitano di **misure preventive specifiche**;
- 5. discutere con il proprio specialista di fiducia la compatibilità del regime terapeutico** in atto per la malattia reumatica con la gravidanza e il rapporto rischio/beneficio correlato (per approfondimenti su questo aspetto si rimanda al cap. 3).



Se la programmazione della gravidanza è condizione essenziale per un suo esito positivo, ne deriva che la **contraccezione** è parte integrante di questa strategia.

Non sempre tutti i metodi contraccettivi possono essere utilizzati: ogni paziente dovrebbe discuterne con il proprio ginecologo e reumatologo di fiducia, che valuteranno gli aspetti clinici (tipologia e attività di malattia; profilo di positività per anticorpi anti-fosfolipidi; fattori di rischio come fumo, obesità, ipertensione arteriosa...) oltre che le

preferenze personali della donna.

L'uso della pillola contraccettiva estro-progestinica, in particolare, dovrebbe essere sconsigliato in selezionati casi in cui si profili un incremento di rischio trombotico (es. in presenza di positività per anticorpi anti-fosfolipidi).

La spirale è utilizzabile da tutte le pazienti con malattie reumatiche (salvo controindicazioni ginecologiche); la terapia immunosoppressiva cronica non ne rappresenta una controindicazione assoluta se viene osservato un regolare follow-up ginecologico.



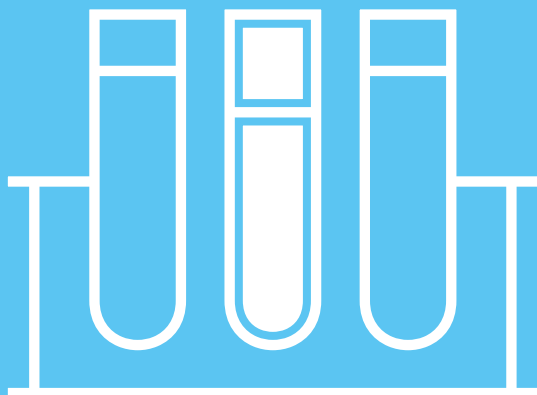
IN SINTESI

PIANIFICARE LA GRAVIDANZA È IL PRIMO PASSO PER FAVORIRE IL BENESSERE DEL PROPRIO BAMBINO.

LA GRAVIDANZA DEVE ESSERE PROGRAMMATA IN UN PERIODO DI REMISSIONE STABILE DELLA MALATTIA.

LA CONTRACCEZIONE È FUNZIONALE AD UNA STRATEGIA EFFICACE DI PIANIFICAZIONE DELLA GRAVIDANZA.

PER CIASCUNA PAZIENTE DEVE ESSERE INDIVIDUATO IL METODO CONTRACCETTIVO PIÙ ADEGUATO.



2.

**Quando la cicogna
non arriva:
accessibilità alla
procreazione
medicalmente
assistita**



L Le malattie reumatiche non sono di per sé, come anticipato, causa di infertilità.

Ci sono tuttavia **alcune condizioni, connesse**

alla patologia, che possono essere responsabili di una **riduzione del potenziale fertile**:

- malattia in fase attiva;
- insufficienza renale cronica;
- assunzione di farmaci che riducono la riserva ovarica o che interferiscono con l'ovulazione (es. ciclofosfamide, uso cronico di FANS).

Nel caso di infertilità (cioè mancanza di concepimento a seguito di almeno 12 mesi di rapporti sessuali non protetti), dovranno essere valutati sia i fattori di rischio associati alla malattia, sia quelli generali nella donna e nel partner, tenendo anche in considerazione l'età materna.

Le donne con malattia reumatica possono accedere ai percorsi di procreazione medicalmente assistita



(PMA) purché sia stata effettuata un'**accurata valutazione preliminare** dei rischi individuali (attività della malattia e rischio trombotico) e siano adottate le necessarie **strategie profilattiche** per ridurre al minimo i rischi potenzialmente correlati alla stimolazione ormonale, nel caso si rendesse necessaria.

Le procedure di PMA nelle donne con malattia reumatica sembrano avere un'efficacia simile alla popolazione generale con tassi di successo analoghi, laddove siano scrupolosamente seguite le indicazioni profilattiche e terapeutiche in corso di stimolazione ovarica e di gravidanza.



IN SINTESI

LE DONNE CON MALATTIA REUMATICA POSSONO ACCEDERE AI PERCORSI DI PMA E PRESENTANO TASSI DI SUCCESSO SOVRAPPONIBILI ALLA POPOLAZIONE GENERALE.



**Gravidanza:
come pianificarla
al meglio ed
affrontarla in
sicurezza e
serenità**



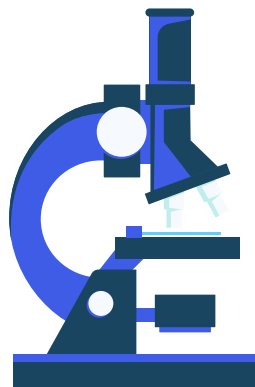
La gravidanza rappresenta un momento speciale nella vita di una donna, un incredibile viaggio alla scoperta delle trasformazioni del proprio corpo e del proprio bambino. Affrontarla con serenità non solo consente di viverla appieno, ma anche di contribuire al suo miglior esito!

In generale la programmazione di una gravidanza in uno **stato di malattia in remissione stabile (almeno 6 mesi)** rappresenta una condizione favorevole per una gestazione con esito positivo in donne con malattia reumatica.

[Una malattia in fase attiva e condizioni di insufficienza d'organo moderata-severa rappresentano le reali controindicazioni alla gravidanza nelle pazienti con malattie reumatiche.](#)

Dal momento che la gravidanza si accompagna a importanti modificazioni del profilo ormonale, **l'attività di malattia può risentirne**, talvolta in modo negativo (maggior rischio di riacutizzazione) in altri casi favorevolmente, a seconda della malattia reumatica di base e dei suoi meccanismi patogenetici.

La stratificazione del **rischio ostetrico**, effettuata in sinergia da ginecologo e reumatologo, deve essere formulata sulla base dei fattori correlati alla malattia reumatica (stato di attività della malattia, positività ad anticorpi anti-



fosfolipidi, pregressi eventi trombotici o pregresse complicanze ostetriche...) e dei fattori di rischio generici (età materna, diabete, ipertensione arteriosa, sovrappeso/obesità, stato vaccinale ...).

La gravidanza non costituisce in alcun modo motivo di sospensione della terapia anti-reumatica dal momento che mantenere la malattia materna in fase di remissione è condizione fondamentale per ridurre al minimo i rischi e i possibili effetti negativi sul benessere e sulla crescita fetale. Condizione altrettanto fondamentale è che tali farmaci siano "sicuri".

Molti **farmaci anti-reumatici** possono essere considerati tali e possono dunque essere assunti in corso di gravidanza con tranquillità; tra questi: cortisone, idrossiclorochina, clorochina, azatioprina, ciclosporina A, sulfasalazina, colchicina, immunoglobuline endovena, farmaci biotecnologici anti-TNF alfa. Pochi e ben codificati sono i farmaci

potenzialmente tossici per il feto (micofenolato mofetile, metotrexato e ciclofosfamide) che dovranno essere sospesi con un intervallo di tempo sufficientemente lungo per poter essere completamente eliminati dall'organismo materno.

I farmaci anti-infiammatori non steroidei e quelli biotecnologici diversi da anti-TNF alfa sono invece soggetti a restrizioni cautelative a seconda del periodo gestazionale.

Sarà quindi importante, in fase di counseling preconcezionale, discutere con il proprio specialista di fiducia la compatibilità del regime terapeutico in atto con la gravidanza e il rapporto rischio/beneficio correlato.

Ai farmaci anti-reumatici potranno poi essere affiancati, in relazione al rischio ostetrico, eventuali **trattamenti preventivi**; tra i più utilizzati, singolarmente o in associazione, l'acido acetilsalicilico a basso dosaggio ("aspirinetta") per favorire una corretta formazione della placenta e ridurre il rischio di complicanze ostetriche quali la pre-eclampsia, e l'eparina sottocute che è parte integrante della profilassi antitrombotica.

Una delle più grandi preoccupazioni delle donne con malattie reumatiche che affrontano una gravidanza riguarda l'eventuale possibilità di trasmetterla al proprio figlio. In realtà **le malattie**

reumatiche non sono "ereditarie" in senso stretto e non vengono trasmesse dalla madre al bambino come le patologie su base infettiva.

Altri timori assai diffusi tra le pazienti riguardano l'effetto a lungo termine della terapia anti-reumatica assunta durante la gestazione sulla salute del bambino, in particolare sulla funzionalità del suo sistema immunitario. Sono ormai numerose le evidenze scientifiche che dimostrano che i **farmaci considerati compatibili con la gravidanza non hanno effetti negativi sullo sviluppo del sistema immunitario del bambino**:

bimbi esposti in utero a tali farmaci non presentano un aumentato rischio di infezioni.





Per quanto riguarda le **vaccinazioni** da eseguire in età pediatrica, è consigliato evitare i vaccini contenenti patogeni vivi nei primi sei mesi di vita del bimbo, mentre per i vaccini contenenti proteine di sintesi o patogeni uccisi è possibile seguire la programmazione prevista dal calendario vaccinale.



IN SINTESI

MANTENERE LA MALATTIA IN STATO DI REMISSIONE DURANTE LA GRAVIDANZA È CONDIZIONE INDISPENSABILE PER FAVORIRE IL BENESSERE DEL FETO E LA SUA CRESCITA ARMONICA.

UNA TERAPIA INDIVIDUALIZZATA BASATA SULLA STRATIFICAZIONE DEL RISCHIO DI RIACUTIZZAZIONE DI MALATTIA COSTITUISCE UNA STRATEGIA EFFICACE PER MANTENERE LA REMISSIONE IN CORSO DI GRAVIDANZA O COMUNQUE DI LIMITARE AL MINIMO L'ATTIVITÀ DI MALATTIA.

LA MAGGIOR PARTE DEI FARMACI ANTI-REUMATICI SONO CONSIDERATI SICURI IN GRAVIDANZA.



**Parto e post-
partum: nasce
una mamma**



Quando si avvicina il momento del parto, è facile lasciarsi prendere dall'ansia e dalla paura.

Si tratta di emozioni comuni a tutte le donne, soprattutto in occasione della prima gravidanza, correlate a molteplici fattori psicologici che entrano in gioco, come il timore per la nuova realtà che ci si trova ad affrontare, il fatto stesso di diventare mamma, la paura del dolore fisico, la preoccupazione per la salute del bambino. Tutte queste emozioni sono certamente amplificate nelle donne con malattie croniche come quelle reumatiche. È utile frequentare un corso di preparazione al parto, che offre l'opportunità di ricevere da personale preparato tutte le informazioni necessarie e di confrontarsi con altre donne che stanno vivendo la stessa esperienza.

La malattia reumatica non rappresenta di per sé, in genere, una indicazione al parto cesareo: la scelta è prettamente ostetrica e basata su condizioni materne o fetali che rappresentino una controindicazione al parto vaginale.

Anche la analgesia del parto (**epidurale**) non è controindicata in caso di malattia reumatica e, come di consuetudine, è accessibile previa visita anestesiológica.

Nel puerperio (che è il periodo immediatamente successivo al parto)

le emozioni sono spesso contrastanti e non facili da gestire. La nascita del bambino rappresenta per ogni donna un cambiamento profondo dovuto alla creazione di una nuova identità, quella di madre. Si tratta di un'esperienza emotivamente intensa, fisicamente faticosa, spesso ambivalente, in cui la mamma, oltre ad affrontare i cambiamenti fisici, deve adeguarsi al nuovo ruolo, conciliandolo con quello di donna. Questa metamorfosi alimenta pensieri, ansie, paure, emozioni spesso destabilizzanti, che richiedono un ascolto e un supporto pratico, psicologico ed emotivo adeguato da parte del partner e dei familiari. È importante essere consapevoli dei profondi mutamenti che l'arrivo di un bambino comporta per predisporre ad accettare e gestire le ansie e le paure che caratterizzano questo periodo.

Le malattie reumatiche presentano, **nel periodo successivo al parto, un aumentato rischio di riacutizzazione.**

Per questo si raccomanda una programmazione regolare di visite di controllo (fino almeno i sei mesi successivi al parto) presso il proprio reumatologo che dovrà essere tempestivamente informato in caso di sintomatologia attiva.

Sarà inoltre utile prevedere un **aiuto** alla neomamma da parte della famiglia anche **in senso pratico ed organizzativo**. Questo vale per tutte le donne che affrontano il puerperio che

è un periodo estremamente delicato e faticoso e ancor di più per le mamme con malattia reumatica che accusano, maggior stanchezza e affaticamento e più dolore muscolo-scheletrico nell'accudimento quotidiano del bimbo. Meglio saperlo fin dall'inizio e prepararsi con "contromisure" adeguate e disponibili (partner, familiari ...), tenendo presente che questo non impedirà loro di essere madri "a 360 gradi"!





Per quanto riguarda l'**allattamento al seno**, la maggior parte dei farmaci anti-reumatici non ne rappresentano motivo di rinuncia/sospensione. Sono considerati incompatibili con l'allattamento: metotrexato, leflunomide, ciclofosfamide e micofenolato mofetile. Cruciale, ancora una volta, la figura del

reumatologo e del pediatra consapevole per una corretta informazione in merito. L'allattamento non è correlato ad un aumentato rischio di riattivazione della malattia reumatica.



IN SINTESI

LA MALATTIA REUMATICA NON RAPPRESENTA DI PER SÉ UNA CONTROINDICAZIONE AL PARTO NATURALE E ALLA PARTOANALGESIA.

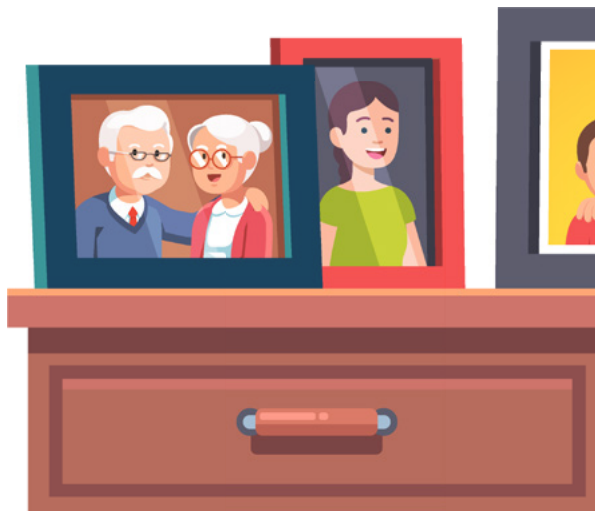
IL PUERPERIO E I SEI MESI SUCCESSIVI AL PARTO SONO CONNOTATI DA UN AUMENTATO RISCHIO DI RIACUTIZZAZIONE DELLA MALATTIA CHE PUÒ ESSERE SCONGIURATO O COMUNQUE FORTEMENTE CONTENUTO ATTRAVERSO UN REGOLARE FOLLOW-UP PRESSO IL PROPRIO REUMATOLOGO DI FIDUCIA.

L'ALLATTAMENTO NON È CONTROINDICATO NELLE DONNE CON MALATTIA REUMATICA: NON COMPORTA RISCHI PARTICOLARI NÉ AUMENTA LA PROBABILITÀ DI RIATTIVAZIONE DELLA MALATTIA. L'UNICA LIMITAZIONE DERIVA DALLA TERAPIA ANTI-REUMATICA ASSUNTA DALLA MAMMA.



5.

**Dalla
maternità alla
genitorialità**



Le donne con patologia reumatica che diventano mamme sono spesso preoccupate di non riuscire, a causa della malattia, a prendersi cura adeguatamente del proprio bambino appena nato e durante la sua crescita.

È fondamentale avere consapevolezza di quelle che sono effettivamente le limitazioni imposte dalla malattia e non farsi sopraffare dai sensi di colpa: accettare i propri limiti, **saper chiedere aiuto** e saper **delegare** non significa non essere una “buona” mamma!

Condividere aiuta: confrontarsi con altre donne che hanno già vissuto o che stanno vivendo la medesima esperienza, è una grande risorsa emotiva e una preziosa opportunità per scambiare

consigli e piccole strategie di intervento.

Diventare madre è la più straordinaria avventura nella vita di una donna. Il percorso non è facile e scontato, è così per tutte ed è ancora più faticoso per chi si trova ad affrontarlo con una malattia come quella reumatica. Mamme non si nasce, lo si diventa giorno dopo giorno. Non esiste un manuale di istruzioni, occorrono buon senso e buon cuore e se la malattia può imporre delle limitazioni sul “fare”, di certo non può influire sul vostro animo e sulle vostre capacità materne.

Per accompagnare al meglio la crescita del proprio bambino, sarà importante **continuare a sottoporsi ai controlli medici e a curarsi**, consapevoli del fatto che la salute dei propri cari (non solo dei figli!) passa attraverso la propria.



IN SINTESI

LA MALATTIA REUMATICA NON RAPPRESENTA UN OSTACOLO PER ESSERE UNA BUONA MADRE.

QUANDO LA MALATTIA REUMATICA IMPONE DEI LIMITI NELLA GESTIONE DELLA QUOTIDIANITÀ E DEI FIGLI, È IMPORTANTE SAPER CHIEDERE AIUTO.



Un ringraziamento speciale alla SIR-Società Italiana di Reumatologia e al suo Gruppo di Studio “Medicina di genere”: gli opuscoli informativi realizzati dal Gruppo dedicati a medici e pazienti, *“Come affrontare la pianificazione familiare con pazienti affetti da malattia reumatica: consigli pratici per lo specialista”* e *“Affrontare il tema della pianificazione familiare per migliorare la qualità della vita delle pazienti con malattie reumatiche”* sono stati la fonte ispirativa e materiale per l’elaborazione dei testi della presente pubblicazione.

Patrocini



Testi a cura di

Nicoletta Orthmann

Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

Supervisione scientifica a cura di

Angela Tincani

U.O. Reumatologia e Immunologia Clinica, ASST-Spedali Civili di Brescia

Graphic Design

scarduellidesign.it

Stampa

Yooprint srl

Aggiornata al 15 Aprile 2018

Per maggiori informazioni o
approfondimenti scrivere a:
info@ondaosservatorio.it

Onda - Osservatorio nazionale sulla
salute della donna e di genere
www.ondaosservatorio.it





Realizzato grazie al contributo
non condizionante di

