

«Qual è il tuo sogno?»

Dott. Luigi Lavorgna, Neurologo, I Clinica Neurologica AOU – Seconda Università di Napoli

Qual è il tuo sogno?

Tutti noi abbiamo dei sogni e tutti i sogni hanno diritto di essere realizzati. Se il tuo sogno è avere un figlio, con le nostre storie ti racconteremo che diventare genitore è possibile anche con la Sclerosi Multipla (SM).

La Sclerosi Multipla è una patologia in cui la diagnosi di solito è giovanile. Ci troviamo quindi di fronte a giovani donne e uomini che si affacciano alla vita da adulti, con i loro progetti, le loro ambizioni, i loro sogni. Convivere con la Sclerosi Multipla, però, non vuol dire dover necessariamente rinunciare a lavorare, vivere una normale vita di coppia, desiderare un figlio, prendersi cura della famiglia.

Sino agli ultimi anni dello scorso secolo, alle donne con SM veniva consigliato di evitare gravidanze perché non si conoscevano gli effetti che la gravidanza potesse avere sulla SM e, viceversa, quelli che la SM potesse avere sulla gravidanza. Gli studi condotti nel corso degli anni hanno poi fugato questi dubbi. La ricerca, infatti, ha provato che il decorso, nel lungo periodo, della Sclerosi Multipla non viene influenzato dalla gravidanza.

Molti dei dubbi circa la gravidanza e la Sclerosi Multipla trovano risposta nell' articolo "*Term pregnancies and the clinical characteristics of multiple sclerosis: a population based study*" pubblicato nel 2012 da Ramagopalan et al su J Neurol Neurosurg Psychiatry e nell' articolo "*Multiple sclerosis and pregnancy: maternal consideration*" pubblicato nel 2012 da Alwan et al su Women Health.

Questi gli highlights:

- Il decorso della malattia e la gravidanza possono in qualche modo influenzarsi l'una con l'altra?
- La frequenza delle ricadute può aumentare durante il puerperio?
- Potrò allattare il mio bambino?
- Come posso programmare la mia gravidanza?
- Sarò in grado di crescere il mio bambino nonostante la malattia?
- Come dovrò comunicare la malattia al mio bambino?

- **Il decorso della malattia e la gravidanza possono in qualche modo influenzarsi l'una con l'altra?**

Sappiamo che nella patogenesi e nella evoluzione della SM rivestono grande importanza le alterazioni e le reazioni anomale del sistema immunitario, modulate, a loro volta, da vari fattori, fra i quali anche le variazioni ormonali, una condizione che avviene fisiologicamente nel corso della gravidanza. In estrema sintesi si può asserire che i cambiamenti nella secrezione degli ormoni che si verificano durante la gravidanza sembrano migliorare l'andamento della malattia. Le variazioni ormonali (estrogeni e progesterone), che caratterizzano la gravidanza, determinano delle modifiche immunologiche (soprattutto a carico del TGF-beta) affinché il prodotto del concepimento (che esprime alloantigeni paterni) sia "tollerato" e non aggredito dal sistema immunitario; ciò comporta un miglioramento delle patologie autoimmunitarie e quindi della Sclerosi Multipla.

Un'evidenza del ruolo degli estrogeni vi è in un recente articolo di Spanier et al del 2012 sulla rivista Journal of Neuroimmunology dal titolo "*Vitamin D and estrogen synergy in Vdr-expressing CD4(+) T cells is essential to induce Helios(+)FoxP3(+) T cells and prevent autoimmune demyelinating disease*". In questo studio si evince che gli estrogeni, in questo caso in sinergia con la Vitamina D, agendo sui linfociti T coinvolti nell'infiammazione, svolgono un effetto protettivo sulla Sclerosi Multipla. In gravidanza, con il fisiologico aumento degli estrogeni, questo ruolo protettivo è evidente sulle ricadute cliniche della malattia.

Sempre sull'aspetto ormonale, uno studio statunitense dell'University della California condotto da Spence e Voskuhl, pubblicato su Frontiers of Neuroendocrinology nel 2012, ha raggiunto un'altra evidenza. Il titolo dello studio è "*Neuroprotective effects of estrogens and androgens in CNS inflammation and neurodegeneration*", che identifica quindi da subito il ruolo di protezione degli estrogeni e degli androgeni sul Sistema Nervoso.

La Sclerosi Multipla, infatti, essendo un patologia infiammatoria (soprattutto nella prime fasi) ma purtroppo anche neurodegenerativa (e questo è il punto cardine dell'accumulo di disabilità) si giova di questi effetti neuroprotettivi in una condizione, come la gravidanza, in cui vi è un fisiologico iperestrogenismo.

Vi è poi un aspetto che mi viene dall'esperienza web con *SMsocialnetwork*, una sorta di minifacebook dedicato esclusivamente ai pazienti affetti da SM di cui mi occupo da un po' di anni. Di recente, e molto spesso, sulla public wall/in chat/con messaggi privati, si parla di Vitamina D e del suo ruolo nella SM. Sebbene non vi siano delle solide evidenze scientifiche che supportino un ruolo effettivo della Vitamina D sull'andamento e sulla progressione della Sclerosi Multipla, tuttavia c'è un dato in letteratura, relativo appunto a Gravidanza e SM, che ritengo importante come step della ricerca in tal senso. Gli autori sono Runia et al., il titolo dello studio è "*The influence of vitamin D on postpartum relapse and quality of life in pregnant multiple sclerosis patients*" ed è stato pubblicato, nel 2015, su European Journal of Neurology. In questo studio si dimostra che bassi livelli di vitamina D favoriscono le ricadute nel postpartum e,

viceversa, alti livelli di vitamina D si correlano con un più basso rischio di ricadute postgravidiche. E' un dato che potrà contribuire a capire il ruolo della Vitamina D nella SM, che ancora, a tutt'oggi, non è chiaro.

Piccole differenze per le pazienti gravide affette da SM ci sono, ed è giusto elencarle proprio per far capire che non sono preoccupanti e che non devono scoraggiare le pazienti:

- Nelle pazienti affette da SM si rileva una frequenza più alta di parti "operativi" cioè necessitanti di manovre ostetriche e ginecologiche spesso per una ridotta sensibilità che non consente di riconoscere adeguatamente le contrazioni del travaglio. (*Epidural analgesia and cesarean delivery in multiple sclerosis post-partum relapses*" della Prof.ssa Amato su BMC Neurology del 2012)
- Le donne affette da Sclerosi Multipla che vogliono avere un figlio devono essere inoltre informate su alcuni aspetti riguardanti la loro qualità di vita, primo tra tutti il fatto che molto probabilmente avvertiranno una maggiore stanchezza e faticabilità nelle loro attività quotidiane. Questi sintomi, che quasi sempre si presentano durante la gravidanza anche in donne sane, in particolare nel I e III trimestre, tendono ad essere più accentuati in persone con patologie croniche come la Sclerosi Multipla, soprattutto nei casi in cui è colpito il midollo.
- Infine, le pazienti che presentano tra i sintomi di malattia quelli legati ad una compromissione della funzione della vescica, devono essere informate sul fatto che, se durante la gravidanza aumenta per tutte le donne il rischio di contrarre infezioni delle vie urinarie, la loro condizione e le conseguenti disfunzioni delle vie urinarie possono amplificare il problema come si evince dallo studio "*Pregnancy in women with physical disabilities*" di Signore C et. al pubblicato nell' Aprile 2011 su Obstet. Gynecology.

• **La frequenza delle ricadute può aumentare durante la gravidanza ed il puerperio?**

Nella prima metà del XX secolo era ampiamente diffusa l'idea, oggi confutata, che la gravidanza influisse negativamente sul rischio di ricaduta e sul decorso di malattia nelle pazienti con Sclerosi Multipla. Diversi studi, ormai datati (McAlpine D et al. nel 1952 ma anche Confavreux et al. nello studio "*Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis: Pregnancy in Multiple Sclerosis Group*" su *New England Journal of Medicine* nel 1998), hanno dimostrato l'infondatezza di tale concetto, rilevando come la gravidanza non influenza l'attività di malattia (le ricadute nei 12 mesi precedenti la gravidanza non differiscono statisticamente dalle ricadute che si verificano nei 12 mesi che comprendono la gravidanza ed il puerperio. Inoltre non viene modificata l'eventuale disabilità a lungo termine: non c'è quindi differenza tra donne che hanno avuto un gravidanza e quelle che non l'hanno avuta).

- **Potrò allattare il mio bambino?**

Le informazioni più rigorose e scientificamente dimostrate riguardo il ruolo dell'allattamento risalgono ad uno studio condotto dalla Prof.ssa Maria Pia Amato, *Breastfeeding is not related to postpartum relapses in Multiple Sclerosis*, *Neurology* 2011, nel quale si evidenzia che la scelta di allattare sarà strettamente influenzata dalla attività di malattia nell'anno precedente la gravidanza ovvero dalla necessità di riprendere la terapia modificante il decorso. Valutata l'attività di malattia con il numero di recidive nell'anno che ha preceduto la gravidanza, si decide di evitare l'allattamento e di riprendere quanto prima la terapia modificante il decorso della Sclerosi Multipla, se questa è elevata. Se la malattia, invece, ha un basso grado di attività, allora si può ritardare l'inizio del trattamento e consentire l'allattamento.

Inoltre curare le recidive nel periodo del post-partum, come si fa abitualmente per tutte le riacutizzazioni, con un ciclo di cortisonici, non sembra influenzare negativamente l'allattamento.

- **Come posso programmare la mia gravidanza?**

Prima di programmare una gravidanza è importante considerare alcuni aspetti che possono contribuire al benessere della mamma e del bambino. Si consiglia di:

- adottare un regime alimentare sano, seguendo una dieta equilibrata;
- fare esercizio fisico leggero e regolare;
- smettere di fumare e di bere alcolici prima e durante la gravidanza;
- non gestire tutto da sola: può essere utile suddividere i compiti con partner e chiarire le potenziali fonti di aiuto (familiari o amici) che potranno essere coinvolte in caso di necessità;
- parlare al medico dei farmaci o di qualsiasi integratore assunto;
- può verificarsi una ricaduta durante i primi mesi successivi al parto. Questo deve essere discusso e pianificato;
- parlare aiuta a diminuire lo stress. Parlate di ogni ansia con il vostro compagno, un'amica, il Neurologo, il Ginecologo. Partecipate a un gruppo di sostegno per mamme;
- i livelli di fatica possono aumentare durante e dopo la gravidanza, e questo può interferire con le cure materne. Chiedete ai vostri terapisti consigli per contenere questa possibilità;
- se necessario, cercare ausili e attrezzature renderà tutto più facile.

- **Sarò in grado di crescere il mio bambino nonostante la malattia?**

L'estrema eterogeneità clinica nel decorso della Sclerosi Multipla non consente di rispondere in maniera univoca e definitiva a questa domanda. Un decorso più o meno aggressivo può essere previsto sulla base di alcune caratteristiche cliniche o neuroradiologiche come: prima ricaduta molto grave, breve intervallo di tempo tra la prima e la seconda ricaduta, precoci disturbi urinari e/o intestinali o ancora, una rapida compromissione della deambulazione, una evidente attività

di malattia alla Risonanza Magnetica. I pazienti con SM primariamente progressiva sono quelli che potrebbero più precocemente presentare limitazioni funzionali e quindi riduzione dell'autonomia; la variabilità delle forme recidivanti-remittenti e secondariamente progressive rende davvero difficile identificare dei certi ed assoluti valori prognostici.

- **Come dovrò comunicare la malattia al mio bambino?**

Frequentemente i genitori tendono a negare o sminuire i propri problemi di salute nel timore di spaventare i figli. I bambini, però, percepiscono ugualmente le preoccupazioni, il disagio e le difficoltà e il silenzio e la negazione finiscono con il suscitare in loro maggiore incertezza e instabilità. E' necessario, quindi, spiegare ai propri bambini cosa succede, per evitare che possano sentirsi responsabili o addirittura colpevoli del malessere del genitore affetto da SM.

L'interazione incoraggerà il bambino a porre quesiti e ad esternare le proprie paure. La possibile evoluzione della Sclerosi Multipla dovrebbe essere affrontata con cautela. I bambini non necessitano di lunghe spiegazioni e chiedono solo quando desiderano sapere qualcosa. Le rassicurazioni ai propri figli sull'eventuale riduzione dell'autonomia del genitore (soprattutto qualora i peggioramenti siano manifesti), devono essere volte alla consapevolezza che la malattia non modifica l'aspettativa di vita, che può accadere di assistere a dei momenti difficili, ma che il genitore, in ogni caso, non lascerà mai soli i propri figli. Anche con la Sclerosi Multipla.