

Sclerosi multipla e gravidanza: aspetti pediatrici

Prof. Pietro Vajro - Cattedra di Pediatria, Dipartimento di Medicina e Chirurgia-
Università di Salerno

La sclerosi multipla di uno dei due genitori ha conseguenze sul figlio? Se sì, quali?

Pur non essendo una malattia "ereditaria" nel senso classicamente inteso, i bambini nati da genitore affetto da sclerosi multipla (SM) hanno un "rischio" leggermente superiore (2,0% - 3,0%) di sviluppare la malattia rispetto ai bambini con genitori sani. Tale rischio salirebbe del 6 per cento se entrambi i genitori sono affetti. Se il bambino è malato di SM, i suoi futuri fratelli/sorelle avranno un rischio di sviluppare la malattia del 3,0% - 5,0%, rischio che sale fino al 30% se anche uno o entrambi i genitori sono affetti.

Non è ancora del tutto chiarito se i padri affetti trasmettano ai figli il rischio più delle madri affette (cosiddetto effetto Carter)¹.

I neonati di madri affette da SM non sembrano avere particolari complicanze o rischi di malformazioni².

Per quanto riguarda l'esposizione ai farmaci eventualmente assunti dalla madre in gravidanza, quelli immunomodulanti (es. Interferone), sembrano essere relativamente sicuri sia sulla gravidanza che sul feto. In caso di malattia clinicamente più severa della madre prima della gravidanza, questi potrebbero essere utilizzati sino al momento del concepimento. Per i farmaci più nuovi (fingolimod, natalizumab, teriflunomide, dimetil-fumarato e alemtuzumab), le informazioni sono invece più limitate³.

In alcune casistiche⁴ i neonati sono risultati avere un basso peso alla nascita, specie se esposti ai farmaci assunti dalla madre durante la gravidanza, pertanto - fino a che non saranno disponibili dati sicuri - può essere opportuno discontinuare la terapia della SM durante la gravidanza programmata, utilizzando eventualmente gli steroidi in caso di relapse⁵.

La SM materna ha implicazioni circa l'opportunità o meno dell'allattamento al seno.

1. Per quanto riguarda la salute della mamma, secondo uno studio condotto dai ricercatori della Stanford University della California⁶, recentemente confermato da ricercatori europei⁷, le donne affette da SM che allattano al seno, hanno un minor rischio di ricadute della malattia.

2. Per quanto riguarda invece la salute del bambino, anche se i farmaci utilizzati per la terapia della SM sono presenti nel latte materno a concentrazioni molto basse, il loro uso è attualmente scoraggiato durante l'allattamento al seno.

Ne deriva pertanto che la decisione di allattare il bambino deve essere presa dalla paziente con il consiglio del proprio neurologo, tenendo presente sia il profilo di rischio individuale che la necessità o meno di dover riprendere la terapia farmacologica in corso di allattamento.

Esistono ricerche sull'impatto psichico e fisico delle patologie croniche (e della sclerosi multipla in particolare) dei genitori sui loro figli?

La SM "colpisce" non solo la persona affetta, ma la sua intera famiglia. Il doversi confrontare con una malattia cronica dal decorso scarsamente predicibile, i cambiamenti che essa comporta, i costi e le scelte da affrontare pongono tutti i membri della famiglia sotto un grave stress.

E' importante tenere presente che ogni famiglia è diversa dall'altra, ciascuna con differenti bisogni, emozioni e modi di convivere con la malattia.

Una recente revisione della letteratura⁸, condotta dai ricercatori della University of Southampton in Inghilterra, ha confermato la necessità di programmare interventi per evitare che la SM abbia un impatto psicosociale negativo sui figli di genitore affetto da SM. Ciò vale soprattutto per gli adolescenti rispetto ai più piccoli, in relazione all'aumentare della gravità della malattia, alla "disfunzione" familiare, alla mancanza di conoscenze circa la malattia e alla mancanza di supporto sociale.

Con quali accortezze andrebbe spiegata la sclerosi multipla a un bambino? a che età?

Diversi studi concludono che i bambini che vivono con un genitore affetto da SM riescono ad affrontare meglio la condizione se supportati da risorse e specifici programmi informativi a loro dedicati.⁹

Tuttavia, indipendentemente dalla loro età, essi tendono a chiedersi frequentemente se il loro genitore stia bene e/o se sarà in grado di prendersi cura di loro come facevano prima. I genitori, infatti, per ansia e senso di colpa, sono spesso riluttanti a fornire ai loro figli informazioni sulla malattia, non riconoscendo inoltre la necessità di un aiuto esterno per l'intero nucleo familiare.

I figli hanno invece bisogno di comprendere quanto accade ed essere partecipi dei cambiamenti in atto. L'assenza di comunicazione diretta da parte dei genitori o la mancanza di condivisione su quanto succede può essere causa di ulteriori paure ed ansie, in particolare nei più piccoli che finiscono con interpretare la realtà in modo erroneo. Alcuni sintomi della SM, per esempio la stanchezza, possono essere fonte di fraintendimento: la stanchezza è spesso considerata svogliatezza o mancanza di voglia di svolgere le usuali attività precedenti.

La National MS Society canadese¹⁰ suggerisce di tenere conto dei timori e delle preoccupazioni dei bambini in base alla loro età quando si parla loro della malattia, rispondendo alle loro domande in modo semplice e onesto, integrando le informazioni man mano che crescono, non esitando a cercare anche sostegni esterni.

Se i figli non fanno domande è possibile che abbiano timore a farle: talora i bambini si sentono sopraffatti dalle nuove situazioni esterne e preferiscono sapere di meno per farvi fronte.

Incontri organizzati nelle scuole possono aiutare gli studenti e gli insegnanti a meglio comprendere le sfide che i ragazzi debbono affrontare quando un genitore è affetto da SM, ricorrendo anche a siti internet internazionali specifici per le varie fasce di età. In Italia l'AIMS (www.aims.it) ha sviluppato analoghi progetti (Progetto famiglia, MS in focus famiglia; Collana Giovani oltre la SM: Dillo a noi, Ti presento la SM, A casa nostra).

Referenze

1. Marrosu MG. Parental transmission of multiple sclerosis: maternal, paternal, or neither? *Neurology*. 2007 Sep 18;69:1202-3.
2. van der Kop ML(1), Pearce MS, Dahlgren L, Synnes A, Sadovnick D, Sayao AL, Tremlett H. Neonatal and delivery outcomes in women with multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2011;70:41-50.
3. Amato MP(1), Portaccio E. Fertility, pregnancy and child birth in patients with multiple sclerosis: impact of disease-modifying drugs. *CNS Drugs*. 2015 Mar;29(3):207-20.
4. Fragoso YD Boggild M, Macias-Islas MA, et al The effects of long-term exposure to disease-modifying drugs during pregnancy in multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg*. 2013 Feb;115(2):154-9.
5. Ferrero S, Esposito F, Pretta S, Ragni N. Fetal risks related to the treatment of multiple sclerosis during pregnancy and breastfeeding. *Expert Rev Neurother*. 2006 Dec;6(12):1823-31.
6. Langer-Gould A, Huang SM, Gupta R, Leimpeter AD, Greenwood E, Albers KB, Van Den Eeden SK, Nelson LM. Exclusive breastfeeding and the risk of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2009 Aug;66(8):958-63.
7. Hellwig K, Rockhoff M, Herbstritt S, Borisow N, Haghikia A, Elias-Hamp B, Menck, Gold R, Langer-Gould A. Exclusive Breastfeeding and the Effect on Postpartum Multiple Sclerosis Relapses. *JAMA Neurology*, 2015; in press DOI:[10.1001/jamaneurol.2015.1806](https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2015.1806).
8. Bogosian A, Moss-Morris R, Hadwin J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2010;24:789-801.
9. Razaz N, Nourian R, Marrie RA, Boyce WT, Tremlett H. Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurology*. 2014;14:107.
10. MS SOCIETY CANADA Growing up strong: supporting the children of parents with MS. Literature Review. Project number: 6785-15-2001/0390575. Disponibile sul sito internet <http://mssociety.ca/en/pdf/GrowingUpStrongLiteratureReview.pdf>.