

# Cartella Stampa

Webinar “Gravidanza e sclerosi multipla: ieri, oggi e domani” – 28 maggio 2021, ore 17.00



**OMAR**  
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

WEBINAR

**GRAVIDANZA E SCLEROSI MULTIPLA:  
IERI, OGGI E DOMANI**

28 MAGGIO 2021 ORE 17.00 - 18.30

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI

**BAYER**

A cura di  
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

# GRAVIDANZA E SCLEROSI MULTIPLA: IERI, OGGI E DOMANI

28 MAGGIO 2021 ORE 17.00 - 18.30



**17.00 - INTRODUZIONE A CURA DEL MODERATORE**

**Enrico Orzes**, Giornalista scientifico, Osservatorio Malattie Rare

**17.05 - IL PROGETTO SMAMMA DEL POLICLINICO TOR VERGATA: ESPERIENZA E SVILUPPI FUTURI**

**Girolama Alessandra Marfia**, Professore aggregato di Neurologia, Università Tor Vergata di Roma e Responsabile UOSD Sclerosi Multipla del Policlinico Tor Vergata di Roma

**17.20 - PIANIFICAZIONE E GESTIONE DELLA GRAVIDANZA NELLA DONNA CON SM: IL RUOLO DEL GINECOLOGO OSTETRICO**

**Herbert Valensise**, Professore ordinario di Ginecologia ed Ostetricia, Università Tor Vergata di Roma e Responsabile U.O.C. di Ginecologia e Ostetricia del Policlinico Casilino di Roma

**17.35 - IMPATTO EMOTIVO DELLA GRAVIDANZA: L'ESPERIENZA DERIVANTE DA ALTRI MODELLI DI MALATTIA**

**Cinzia Niolu**, Professore associato di Psichiatria, Università Tor Vergata di Roma e Responsabile Sportello SOSmamma del Policlinico Tor Vergata di Roma

**17.50 - TAVOLA ROTONDA**

**Doriana Landi**, Neurologo UOSD Sclerosi Multipla, Policlinico Tor Vergata di Roma

**Ilaria Pisani**, Ginecologo, Policlinico Casilino di Roma

**Francesca Proietti**, Psicologo UOSD Sclerosi Multipla, Policlinico Tor Vergata di Roma

**Ilaria Adulti**, Psichiatra Sportello SOSmamma, Policlinico Tor Vergata di Roma

**Q&A**

**18.20 - CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE**

**18.30 - CHIUSURA DEI LAVORI**



## EMBARGO 28 MAGGIO ORE 17:30

### COMUNICATO STAMPA

30 maggio 2021

#### Giornata mondiale della sclerosi multipla

#### **Diventare mamma quando si ha la sclerosi multipla: falsi miti, pianificazione e gestione della gravidanza con il supporto delle equipe multidisciplinari**

*Nel corso del webinar, organizzato da OMAR, è stato affrontato anche l'impatto emotivo della maternità sulle pazienti*

Roma, 28 maggio 2021 – Il 30 maggio è la Giornata mondiale della [sclerosi multipla](#), una malattia infiammatoria cronica e progressiva del sistema nervoso centrale che colpisce soprattutto il genere femminile e che spesso viene diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Attualmente in Italia sono 118mila le persone affette dalla patologia, più di 79mila sono donne. Ed è proprio la maternità, la gravidanza, una delle questioni che emerge maggiormente in relazione alla malattia considerando che l'esordio avviene in una fascia di età in cui la ricerca di un figlio costituisce un desiderio ma anche un timore. Il webinar "Sclerosi multipla e gravidanza: ieri, oggi e domani", organizzato oggi da [Osservatorio Malattie Rare](#) grazie al contributo non condizionante di Bayer, ha avuto proprio questo obiettivo: chiarire, in un momento di confronto tra medici e pazienti, i dubbi più frequenti legati alla malattia e alla maternità, incrementare la conoscenza e la consapevolezza sulla sclerosi multipla (SM) e illustrare i passi compiuti nel tempo.

Se fino agli anni Novanta la gravidanza era fortemente sconsigliata per paura di effetti avversi sulla salute della donna con SM, dal 1998 in poi un importante studio scientifico, denominato PRIMIS, ha scardinato questo paradigma. Ciò che è emerso, infatti, è che **spesso durante la gravidanza la malattia tende ad andare in remissione** perché il sistema immunitario, grazie alla presenza del feto che può essere considerato alla stregua di un trapianto semi-allogeneico, tende a diventare quiescente. Inoltre, **per quanto riguarda le probabilità di restare incinta, la sclerosi multipla non rappresenta un limite**. Anche se, ha sottolineato **Girolama Alessandra Marfia, Professore aggregato di Neurologia all'Università Tor Vergata e Responsabile della UOSD Sclerosi Multipla**

**del Policlinico Tor Vergata di Roma**, “il desiderio di maternità deve essere affrontato e discusso con il proprio neurologo sin dal momento della comunicazione della diagnosi per pianificare una strategia condivisa con la coppia e, quando possibile, instaurare fin dall’inizio una terapia che possa essere compatibile con il concepimento e se necessario proseguita anche in gravidanza. Non tutti i farmaci disponibili per curare questa patologia sono infatti sicuri per il nascituro”.

Il parto in sé non risulta essere pericoloso per le donne con SM. “Tutte le forme di anestesia sono considerate sicure per le pazienti con tale patologia in fase di travaglio”, ha affermato **Herbert Valensise, Professore ordinario di Ginecologia ed Ostetricia all’Università Tor Vergata di Roma e Responsabile della U.O.C. di Ginecologia e Ostetricia del Policlinico Casilino di Roma**. Dopo il parto potrebbe avviarsi una fase in cui si verificano recidive della patologia, ma ciò avviene con minor frequenza nelle donne che arrivano al concepimento con la malattia ben controllata dalla terapia. Le recidive, comunque, potrebbero essere prevenute con una precoce ripresa dei farmaci. “L’allattamento non determina un aumento del rischio di recidiva, né costituisce un motivo di preoccupazione per una progressione della disabilità – ha aggiunto **Valensise** – Tuttavia, dato che alcuni farmaci possono essere presenti nel latte materno, è bene valutare la tipologia delle cure anche in questa fase poiché la maggior parte delle terapie non è ad oggi compatibile con l’allattamento”.

**Uno dei timori delle donne affette da SM è quello di trasmettere la malattia al figlio**. “Il rischio che un bambino con un genitore affetto da sclerosi multipla possa sviluppare la patologia nel corso della propria vita è leggermente superiore rispetto a chi nasce da genitori sani, ma si tratta di un rischio minimo, stimato nell’ordine del 3-4% – ha spiegato **la Prof.ssa Marfia** – Il rischio aumenta un po’ di più se entrambi i genitori sono affetti dalla patologia. Per innescare la reazione del sistema immunitario, che è alla base della sclerosi multipla, oltre a fattori di ordine genetico, è fondamentale l’intervento di fattori di carattere ambientale che sono tuttora oggetto di studio”.

L’[ambulatorio SMamma](#), avviato nel 2016 presso il Centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla del Policlinico Tor Vergata, è un progetto innovativo creato per ottimizzare la gestione della maternità nelle donne con sclerosi multipla. Scopo dell’iniziativa, come descritto dalla Prof.ssa Marfia, è quello di aiutare le pazienti a vivere la gravidanza alleviando le preoccupazioni legate alla malattia e di affiancare le donne durante tutto il percorso di genitorialità prendendole in carico sotto tutti gli aspetti, sia fisici che psicologici. SMamma prevede un percorso integrato di cure multidisciplinari in cui le visite sono strutturate in modo tale che la paziente possa accedere direttamente ai vari specialisti quali neurologi, infermieri, ginecologi, ostetriche, immunologi e psichiatri specializzati; il progetto prevede inoltre l’implementazione di iniziative territoriali di supporto al puerperio realizzate in collaborazione con AISM-Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Ad oggi le pazienti seguite nel percorso SMamma sono circa 130 e tutte hanno manifestato un alto grado di soddisfazione nei confronti di questo innovativo modello di cura.

“La gravidanza è in sé un momento splendido e, al tempo stesso, complesso e delicato per ogni singola donna a prescindere della presenza di una patologia già da prima del concepimento – ha detto **Cinzia Niolu, Professore associato di Psichiatria all’Università Tor Vergata di Roma, Responsabile della UOSD SPDC e dello Sportello SOSmamma del Policlinico Tor Vergata di Roma**,

nel corso dell'evento – Si tratta infatti di una fase di crescita psicologica e un momento di transizione a livello fisico e mentale. Da figlia si diventa madre, mutano gli equilibri all'interno della coppia e si genera un particolare attaccamento nei confronti del feto grazie alle sostanze che vengono prodotte dall'organismo materno e che entrano in circolo durante tutta la fase della gravidanza, nel parto e nel post-partum. Tutto questo può portare, più spesso di quanto non si pensi, soprattutto in donne a rischio di sviluppare disturbi psichiatrici, all'insorgenza di depressione e ansia. Una donna affetta da sclerosi multipla, quando scopre di essere incinta, può sentirsi in ansia a causa della preoccupazione per la propria salute e per quella del nascituro. Se la gravidanza, poi, non è stata pianificata, teme soprattutto le ripercussioni delle terapie per la sclerosi multipla sul benessere del feto. In generale, inoltre, è comunque preoccupata circa la possibilità di avere una recrudescenza dei sintomi della malattia durante la gravidanza o subito dopo il parto, oppure è angosciata dall'idea di non riuscire a portare a termine la gestazione”.

Oltre alla normale apprensione materna, dunque, una donna con SM sviluppa un'ansia dettata dalla particolare situazione fisica e psicologica in cui si trova a causa della malattia. Ci sono effettivamente evidenze scientifiche che mettono in rilievo **nelle donne con sclerosi multipla un maggior rischio di andare incontro a depressione durante la gravidanza**: ciò accade anche perché, di per sé, la malattia aumenta del 20% in più rispetto alla popolazione generale il rischio di disturbi di ansia e depressione.

#### **UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; [direttore@osservatoriomalattierare.it](mailto:direttore@osservatoriomalattierare.it)

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; [melchionna@rarelab.eu](mailto:melchionna@rarelab.eu)



## Chi siamo

OMaR - Osservatorio Malattie Rare è un organo di informazione digitale, il primo, al momento unico al mondo, ad essere interamente dedicato alle malattie ai tumori rari.

**La *mission* di OMaR è migliorare la vita delle persone con malattie rare attraverso l'informazione e la comunicazione.**

OMaR è **dedicato alle malattie e ai tumori rari** perché questi sono i temi che la redazione affronta ogni giorno, pubblicando e divulgando articoli originali e accuratamente controllati, che toccano i temi della diagnosi, della presa in carico, dell'accesso ai farmaci orfani o alle sperimentazioni, dei diritti e delle politiche socio sanitarie.

OMaR è **anche e soprattutto dedito ai pazienti** affetti da queste patologie, ai caregiver, ai medici e i ricercatori e a chiunque abbia a cuore la loro salute e le qualità della loro vita.

Fondato nel 2010 da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, oggi l'Osservatorio è **riconosciuto come una delle più affidabili fonti di informazione sulle malattie e i tumori rari**. Grazie ad un rigoroso controllo delle fonti, al vaglio di un ampio comitato scientifico e alla tempestività delle notizie Omar riveste anche il ruolo di **agenzia giornalistica specializzata a disposizione dei media generalisti**. Attraverso questa funzione OMaR contribuisce ad un aumento, in termini di qualità e quantità, delle informazioni circolanti su questi temi – e dunque dell'attenzione dell'opinione pubblica - uno degli obiettivi posti fin dalla fondazione della testata.

Un intento, questo, che ben si coniuga con la volontà di **fare 'giornalismo di servizio'**: un lavoro che nasce con l'ascolto della vasta comunità delle malattie rare e della sua domanda di informazioni e si concretizza in risposte chiare e accessibili. Fiore all'occhiello dello spirito di servizio è la **rubrica di consulenza legale Dalla Parte dei Rari**, attiva dal 2017.

A rendere possibile tutto ciò è **uno staff che conta ad oggi più di 20 persone** tra giornalisti distribuiti in diverse regioni, esperti di diritti, social media manager, videomaker, webmaster, grafici, personale dedito al dialogo con le associazioni



pazienti e con le istituzioni, all'organizzazione degli eventi (live e online) e all'ufficio stampa e all'amministrazione.

I numeri di OMaR ne confermano il successo: **il portale raggiunge quotidianamente circa 15.000 utenti. I nostri social sono seguiti da più di 31.000 persone.**

A premiare il rigore scientifico e l'originalità dei contenuti non sono solo i lettori, ma anche i motori di ricerca, che hanno indicizzato i contenuti del portale ai massimi livelli.

OMaR - Osservatorio Malattie Rare è una testata registrata presso il Tribunale di Roma secondo le norme di legge, è edita da RareLab srl ed ha come direttore responsabile la fondatrice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, iscritta presso l'Ordine dei Giornalisti del Lazio.

Il portale [www.osservatoriomalattierare.it](http://www.osservatoriomalattierare.it) ha ottenuto la certificazione Hon Code per l'affidabilità dell'informazione medica.

**O.MA.R.**

Via Ventiquattro Maggio, 46  
00187 Roma  
Italy

[info@osservatoriomalattierare.it](mailto:info@osservatoriomalattierare.it)

Mob: +39 331 4120 469

Fax: +39 06 9604 8796

[www.osservatoriomalattierare.it](http://www.osservatoriomalattierare.it)