

Comunicato stampa

Al via “SM e gravidanza: Semplicemente Mamma”, la campagna di Fondazione Onda per le donne con sclerosi multipla

La campagna di Fondazione Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, è realizzata con il patrocinio di SIN - Società Italiana Neurologia e Aism - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, e il contributo incondizionato di Biogen Italia, un progetto al fianco delle donne con sclerosi multipla nel loro percorso per diventare mamme.

Le iniziative: un'indagine che esplora i bisogni e le paure delle pazienti, dalla programmazione della gravidanza all'allattamento, una campagna informativa di sensibilizzazione su sclerosi multipla e gravidanza sui canali social di Onda e sul sito www.ondaosservatorio.it, una guida “Mamma con la sclerosi multipla? Semplicemente... mamma” per rispondere ai dubbi delle future mamme, l'Onda Medica, una monografia riservata agli specialisti e un (H) Open day dedicato negli ospedali del network Bollini Rosa e nei Centri Sclerosi Multipla aderenti fissato per il 12 novembre.

Milano, 22 ottobre 2020 – Posso diventare mamma anche con la sclerosi multipla? Posso trasmettere la malattia al mio bambino? La gravidanza può peggiorare il decorso della malattia? Posso allattare? Il periodo successivo al parto è a rischio ricadute? Come posso spiegare la malattia al mio bimbo? Queste sono solo alcune delle domande più frequenti che assillano le donne con sclerosi multipla che desiderano intraprendere il percorso per diventare mamma.

Fondazione Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove la campagna “SM e gravidanza: Semplicemente Mamma” realizzata con il patrocinio di SIN - Società Italiana Neurologia e Aism - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, e il contributo incondizionato di Biogen Italia con l'obiettivo di esplorare i bisogni insoddisfatti delle donne con sclerosi multipla in riferimento al loro desiderio di maternità, alla gravidanza e alla genitorialità per informare, accompagnare e guidare le donne nel percorso dalla programmazione della gravidanza all'allattamento. Come primo passo, Onda ha condotto un'indagine in collaborazione con l'istituto di ricerca Doxapharma coinvolgendo pazienti in diverse fasi del loro percorso. Lo studio ha coinvolto 10 donne con sclerosi multipla che avevano il desiderio di intraprendere o che avevano già avviato il progetto di una maternità, con l'intento di indagare in profondità il loro vissuto, i timori e dubbi, insieme a 26 clinici, neurologi e ginecologi, provenienti da centri Sclerosi Multipla sul territorio nazionale.

Il progetto “SM e gravidanza: Semplicemente Mamma” proseguirà con una campagna informativa di sensibilizzazione su sclerosi multipla e gravidanza che si svilupperà attraverso articoli e contenuti multimediali sui canali social di Onda [Facebook](https://www.facebook.com/ondaosservatorio), [Twitter](https://twitter.com/ondaosservatorio), [Instagram](https://www.instagram.com/ondaosservatorio) e sul sito www.ondaosservatorio.it. Sarà disponibile on line sul sito di Onda e negli ospedali aderenti la guida “Mamma con la sclerosi multipla? Semplicemente... mamma” ideata per rispondere ai dubbi e ai timori delle future mamme. A disposizione degli specialisti del circuito dei Bollini Rosa ci sarà invece l'Onda Medica, una monografia scientifica volta a valorizzare l'approccio multidisciplinare nel percorso dalla fase pre-concezionale al post-partum. Il 12 novembre, inoltre, negli ospedali del network Bollini Rosa e nei Centri Sclerosi Multipla aderenti, Onda organizzerà l'(H)-Open Day dedicato alle donne con la malattia con un focus particolare sulla fertilità, gravidanza e post partum. Gli ospedali offriranno gratuitamente visite e consulenze neurologiche e ginecologiche, colloqui, sportelli di ascolto, info point, conferenze e verrà distribuito materiale informativo.

*“Per lungo tempo la sclerosi multipla è stata considerata una controindicazione alla gravidanza”, spiega **Francesca Merzagora**, Presidente Fondazione Onda. “Ancora oggi, però, persistono un divario informativo e un approccio clinico non sempre attento alle tematiche di salute sessuale e riproduttiva che spiegano perché molte donne siano condizionate negativamente dalla malattia, rispetto al proprio desiderio di maternità.*

Attraverso questa campagna Onda vuole aiutare le donne con sclerosi multipla ad affrontare con maggior consapevolezza e serenità il loro desiderio di maternità, la gravidanza e la genitorialità in modo che possano vivere questo momento speciale con più serenità”.

Dall’indagine è emerso che fin dalla fase iniziale del percorso genitoriale le future mamme vengono sopraffatte da molte preoccupazioni e dubbi che rimangono anche dopo la nascita dei figli, in particolare l’allattamento risulta un tema sensibile e incerto, spesso sconsigliato a priori dal neurologo o affidato alla scelta della neomamma.

Sin dalla decisione di diventare mamma la donna sperimenta inoltre un vissuto di solitudine: non si sente capita dalla società e dai familiari stessi che la giudicano per la scelta di intraprendere questo percorso e a volte, non si sente realmente compresa e rassicurata neanche dagli specialisti che dovrebbero seguirla. Spesso infatti non esiste un network tra il neurologo e il ginecologo per la gestione congiunta e omogenea della gravidanza e questo accentua il senso di insicurezza nella paziente. In particolare, il parto rappresenta uno dei temi su cui spesso c’è un disallineamento tra le due figure cliniche circa le modalità più opportune e consigliate.

Per quanto riguarda le terapie, le donne sono poco informate sulla sicurezza di alcuni tipi di farmaci in gravidanza e durante l’allattamento. Una parte consistente dei clinici intervistati infatti, pur essendo a conoscenza delle evidenze scientifiche e delle indicazioni di impiego dei farmaci, sembra vincolata alla prassi prescrittiva usuale che prevede la sospensione della terapia una volta che la donna rimane incinta.

L’indagine ha permesso di evidenziare, inoltre, alcune possibili azioni concrete da realizzare: sportelli psicologici, corsi preparto specifici e un farmaco sicuro da poter utilizzare lungo tutto il percorso dal concepimento al post partum. Ciò di cui sentono maggiormente il bisogno è la creazione di percorsi integrativi fra i diversi specialisti coinvolti, richiesta condivisa anche da parte degli stessi clinici. Gli specialisti, inoltre, vedono la necessità di una diffusione capillare di formazione e informazione per sensibilizzare maggiormente sul tema sclerosi multipla e gravidanza e la necessità di percorsi e linee guida standardizzati su allattamento, parto, fecondazione medicalmente assistita e infertilità.

*“In Italia sono affette da sclerosi multipla oltre 60.000 persone con circa 1.800 nuovi casi l’anno”, commenta **Gioacchino Tedeschi**, Presidente Sin - Società Italiana Neurologia. **“La sclerosi multipla è una malattia neurologica cronica, tipicamente declinata al femminile (63,8% contro 36,2%). Sebbene nella maggior parte dei casi venga diagnosticata tra i 20 e 40 anni, oggi, le evidenze scientifiche dimostrano che le donne possono avere figli senza modificare a lungo termine l’andamento della malattia e senza causare danni al nascituro. Una campagna informativa su larga scala è, quindi, fondamentale, al fine di diffondere informazioni corrette anche sui social network, sui quali le nostre pazienti oggi si informano, al di là del rapporto medico-paziente che rimane poi fondamentale per una pianificazione condivisa e per una gestione delle varie fasi della gravidanza e dell’allattamento”***

Francesco Vacca, Presidente Aism - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Giuseppe Banfi, Amministratore Delegato Biogen Italia

Ufficio stampa

HealthCom Consulting

Laura Fezzigna, mob. +39 347 4226427 email laura.fezzigna@hcc-milano.com

Carlotta Freri, tel. +39 02 87399173 email carlotta.freri@hcc-milano.com

Maria Chiara Sommariva, tel. +39 02 87399173 email mariachiara.sommariva@hcc-milano.com

Nota informativa (Delibera dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni, n. 256/10/CSP del 9 dicembre 2010, all. A, art. 4)

Soggetto realizzatore: Doxa Pharma Srl - Milano. *Soggetto committente:* Fondazione Onda Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere. *Soggetto acquirente:* Fondazione Onda Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere. *Estensione territoriale del campione:* nazionale. *Consistenza numerica del campione:* 10 interviste individuali on line a donne con sclerosi multipla; 2 workshop on line con 26 clinici (19 neurologi e 7 ginecologi) - *Data di esecuzione:* Giugno-Luglio 2020.

Il documento completo relativo al sondaggio è disponibile sul sito www.agcom.it.