



L'ARTE DELLA MATERNITÀ NELLE MICI



AMICIONLUS
Associazione Nazionale
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino





AMICI ONLUS
Associazione Nazionale



Isheo

con il patrocinio di



Prefazione



La Natura ha fatto dono alle donne di una esperienza unica: dare alla luce un figlio. E con essa qualcosa di ancora più prezioso, la gravidanza. Quei mesi in cui la donna sente crescere nel suo ventre la vita, e a sua volta cresce con essa, sono un periodo intimo e meraviglioso, complesso e delicato. Un periodo celebrato dall'arte, immortalato su tela dai pennelli dei più grandi pittori della storia. Un periodo per il quale le donne sono state fornite di una forza senza pari in natura. Una forza che non manca di certo nemmeno alle donne portatrici di patologie come le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI).

Lo scopo di questo testo, infatti, è quello di sfatare la falsa credenza che per le donne con MICI sia da sconsigliare vivere questa esperienza o, peggio ancora, che non siano fisicamente capaci di portare avanti una gravidanza. Non è così. Ciò che serve è solo attenzione e una corretta informazione circa i piccoli condizionamenti che la malattia ha sulla gestione della maternità.

Ma una cosa è certa, ogni donna con MICI può essere madre ed esserlo in pienezza. Oggi, infatti, la limitata diffusione di informazioni relative alle MICI porta nelle donne solo insicurezza e paura riuscendo, purtroppo, anche a distoglierle dal sogno di vivere il dono della gravidanza e diventare madri. Ed è per rispondere ai dubbi più comuni, alle paure e alle domande delle future madri che AMICI Onlus, in collaborazione con ISHEO, ha realizzato questo volume. Speriamo sia un compagno di viaggio che infonda loro coraggio e tranquillità e le accompagni per mano durante tutto il loro percorso, dal periodo che precede la gravidanza fino ai mesi successivi al parto.

Grazie all'aiuto di specialisti come gastroenterologi, ginecologi, infermieri, ostetrici, nutrizionisti, psicologi, e alle testimonianze delle mamme (raccolte nel capitolo "Racconti di mamme"), è stato possibile dare alla luce questa guida per donne con MICI al fine di poter vivere al meglio la maternità, e di poter pianificare preventivamente una interazione adeguata con il centro ospedaliero di riferimento e con gli specialisti per la gestione della gravidanza, del parto e del puerperio.

La speranza, quindi, è che proprio con le informazioni raccolte in questo vademecum, vagliato attentamente da specialisti, possa rinascere rigoglioso il desiderio di maternità in tutte quelle donne che dolorosamente l'avevano lasciato andare a causa della loro malattia.

*Enrica Previtali, Salvo Leone e Chiara De Marchi
AMICI Onlus*

*Davide Integlia e Francesca Di Giuseppe
ISHEO*

Index



9 RESILIENT MOTHERS: DOMANDE E RISPOSTE

- 10 Quanto è determinante l'informazione riguardo agli aspetti correlati alla sfera riproduttiva per le persone affette da malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) in giovane età?
- 10 Che impatto hanno le MICI sulla fertilità?
- 10 L'importanza del counseling: a chi rivolgersi e quando?
- 13 Che influenza hanno le MICI sulla gravidanza e sul suo esito?
- 14 La gravidanza influenza negativamente la malattia?
- 14 Qual è il periodo più sicuro per affrontare una gravidanza?
- 15 A chi rivolgersi quando si pianifica o inizia una gravidanza?
- 15 Quando fare un controllo dal gastroenterologo e dal ginecologo?
- 16 Le malattie infiammatorie croniche intestinali sono ereditarie?
- 17 Quali sono gli aspetti nutrizionali da considerare prima, durante e dopo la gravidanza?
- 19 Ci sono delle indicazioni specifiche a livello nutrizionale per le donne che sono portatrici di stomia?
- 20 Quali farmaci devono essere sospesi prima della gravidanza e quando?
- 20 La terapia va continuata in gravidanza?
- 20 Quali farmaci sono sicuri in gravidanza?
- 21 Esistono valutazioni di sicurezza per ogni tipo di farmaco?
- 27 Qual è la modalità di parto più adatta in caso di MICI e gravidanza?
- 27 Come posso prepararmi al momento del parto?
- 27 In quali casi va considerato il parto cesareo?
- 28 L'allattamento al seno peggiora la malattia?
- 29 È possibile allattare il neonato nonostante la terapia in corso?
- 31 Come gestire le vaccinazioni in età pediatrica?
- 31 Sono indicati specifici controlli nei neonati di madri che hanno assunto terapia con steroidi, immunosoppressori o biologici?
- 32 È necessario un supporto psicologico nel post-parto?
- 33 In che cosa consiste la depressione post partum e come può essere superata?

34 REFERENZE BIBLIOGRAFICHE

35 RESILIENT MOTHERS: RACCONTI DI MAMME

45 LA MATERNITÀ NELL'ARTE

48 GLOSSARIO

55 RINGRAZIAMENTI



RESILIENT MOTHERS
DOMANDE E RISPOSTE



Quanto è determinante l'informazione riguardo agli aspetti correlati alla sfera riproduttiva per le persone affette da malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) in giovane età?

La mancanza di informazioni riguardo alla gravidanza in persone affette da MICI crea inevitabilmente insicurezza e fa sorgere preoccupazioni che possono influenzare negativamente la scelta di avere un figlio. Negli anni passati è stato infatti documentato che la decisione di non avere figli può essere sino a tre volte maggiore nelle donne affette da MICI, rispetto alle donne non affette da questa patologia. Nel 2010 uno studio australiano ha valutato la percezione delle donne riguardo le possibili interazioni negative tra MICI e gravidanza, ed è emerso che l'84% riteneva che la terapia assunta fosse dannosa per il feto, tanto da scegliere frequentemente di non assumere farmaci durante la gravidanza e "sopportare i sintomi".

Le conseguenze favorevoli di eventi educativi/informativi sono state chiaramente evidenziate. È emerso, ad esempio, come in seguito ad un miglioramento delle conoscenze riguardo a queste problematiche, consegua una diversa attitudine nei confronti del trattamento.

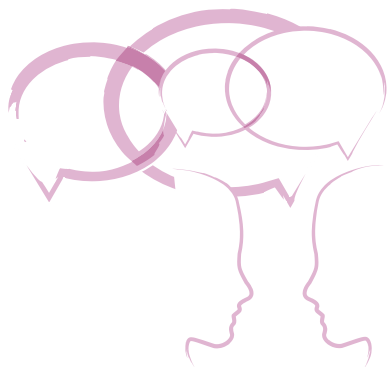
È evidente, quindi, quanto l'informazione riguardo agli aspetti correlati alla sfera riproduttiva sia un argomento da affrontare precocemente con il proprio medico di riferimento, data l'importanza nel consentire decisioni consapevoli riguardo alla propria pianificazione familiare.



L'importanza del counseling: a chi rivolgersi e quando?

Le donne con MICI hanno conoscenze insufficienti sugli effetti dei farmaci durante la gravidanza e l'allattamento e, al contrario, possono non essere consapevoli degli effetti negativi della attività di malattia al concepimento e durante la gravidanza. Pertanto, circa il 25% delle donne interrompe i farmaci prima o durante la gravidanza, senza consultare il medico di riferimento. Alcuni studi dimostrano che credenze errate possono avere un impatto negativo sull'adesione ai farmaci e possono aumentare il rischio di riacutizzazione della malattia durante la gravidanza, una condizione ben nota di aumentato rischio di esiti avversi della gravidanza. A questo proposito, è stato dimostrato che un'adeguata informazione pre-concepimento può ridurre il rischio di

riaccensione della malattia, promuovendo l'adesione ai farmaci, l'uso di acido folico o meglio della sua forma attiva, il 5 metiltetraidrofolato, la riduzione dell'alcool e la cessazione del fumo con conseguente miglioramento degli esiti della gravidanza. Si raccomanda, quindi, analogamente alle linee guida internazionali sulla gravidanza (*ECCO van der Woude JCC 2015; Nguyen Gastroenterology 2016*), di fornire a tutte le donne in età fertile adeguate informazioni nel periodo pre-concepimento o, meglio ancora, al momento della diagnosi di MICI.



Che impatto hanno le MICI sulla fertilità?

Le donne con MICI in fase di remissione hanno, in generale, un tasso di fertilità paragonabile alla popolazione generale. Se confrontiamo il tasso di fertilità tra donne con colite ulcerosa e malattia di Crohn, in quest'ultimo caso risulta lievemente diminuita a causa dell'infiammazione a livello pelvico/tubarico.

In entrambe le patologie, colite ulcerosa e malattia di Crohn, la fertilità è compromessa nella fase attiva della malattia (per estensione dell'infiammazione alle tube, malnutrizione o interessamento sistemico dello stato infiammatorio). Un altro fattore che può compromettere la fertilità è la pregressa chirurgia addomino-pelvica (ad esempio la proctocolectomia e confezionamento di pouch), anche se negli ultimi anni l'utilizzo di tecniche laparoscopiche ha ridotto notevolmente l'infertilità, migliorando la capacità riproduttiva.

I farmaci assunti dalle donne per la malattia infiammatoria cronica intestinale non incidono sulla fertilità. Nell'uomo, invece, è noto l'effetto di riduzione della fertilità determinato dalla assunzione di salazopirina, per diminuzione della motilità e del numero degli spermatozoi, che si verifica nel 60-80% dei casi. L'effetto di questi farmaci è comunque reversibile e regredisce dopo 2-3 mesi dalla loro sospensione. Non vi

sono invece segnalazioni di infertilità durante l'assunzione di mesalazina. L'azatioprina, non induce alterazioni degli spermatozoi tali da dover essere sospesa in previsione del concepimento. Il metotrexato può causare oligospermia (ridotta concentrazione di spermatozoi nell'eiaculato), comunque reversibile. Per problemi di teratogenicità è raccomandata la sospensione del farmaco 3-6 mesi prima del concepimento.

PANORAMICA SULL'EFFETTO DEI FARMACI SULLA RIDUZIONE DELLA FERTILITÀ

FARMACO	DONNE		UOMINI
Salazopirina	Nessuno		Diminuzione motilità e numero degli spermatozoi (nel 60-80% degli uomini) Reversibile in 2-3 mesi
Mesalazina	Nessuno		Nessuno
Azatioprina	Nessuno		Nessuno
Metotrexato	Nessuno. Attenzione: Teratogeno ➤ sospendere 3-6 mesi prima del concepimento	 	Oligospermia (reversibile)

Nel caso di accertata infertilità è consigliabile rivolgersi ad un centro specializzato in grado di affrontare questa problematica. La fecondazione in vitro (FIV) è meno influenzata da alterazioni dell'apparato genitale femminile e non è necessaria la funzionalità delle tube di Falloppio. Per tale motivo le donne affette da MICI possono rispondere positivamente alla fecondazione artificiale.

Tuttavia non esistono ad oggi particolari evidenze per definire se le percentuali di successo della FIV nelle donne con MICI siano simili o ridotte rispetto a quanto riscontrato nella popolazione generale.

Inoltre, non sono disponibili evidenze certe sulle complicanze della fecondazione in vitro nelle donne con MICI, ad eccezione di un sospetto aumento del rischio di parto pretermine per le donne affette da colite ulcerosa, che tuttavia è già un rischio ben noto e legato alla malattia.

La discussione va fatta, quindi, caso per caso, tenendo conto di tutti gli specifici aspetti della malattia in corso.

La contraccezione, che svolge un ruolo importante nella pianificazione individuale della gravidanza, è efficace anche nel caso di donne affette da MICI e non influenza negativamente il decorso della malattia intestinale.

La scelta corretta del metodo contraccettivo passa attraverso una valutazione accurata dell'attività e della localizzazione/estensione della malattia intestinale e dei singoli fattori di rischio individuali. Da tenere presente che sia la malattia attiva, in particolare se estesa, che un precedente trattamento chirurgico, l'immobilizzazione, l'uso di steroidi, carenze nutrizionali e storia di fumo, aumentano il rischio di tromboembolia venosa (TEV) durante l'assunzione di estroprogestinici. Pertanto, eventuali condizioni di trombofilia devono essere valutate caso per caso.

Bisogna inoltre considerare che i contraccettivi orali potrebbero essere meno efficaci nelle donne con malassorbimento a causa di malattia di Crohn ileale attiva, o della eventuale pregressa chirurgia resettiva correlata a livello del piccolo intestino. In tutte le donne con MICI i metodi progestinici e i dispositivi intrauterini (IUD o IUS) dovrebbero essere preferiti come intervento di prima linea.

Che influenza hanno le MICI sulla gravidanza e sul suo esito?

Malgrado la gravidanza delle donne con MICI presenti dei rischi maggiori rispetto alla popolazione sana, la maggior parte delle gravidanze mostra un esito favorevole.

La malattia in remissione al concepimento ha un minimo o nullo effetto sul decorso della gravidanza ed il suo esito.

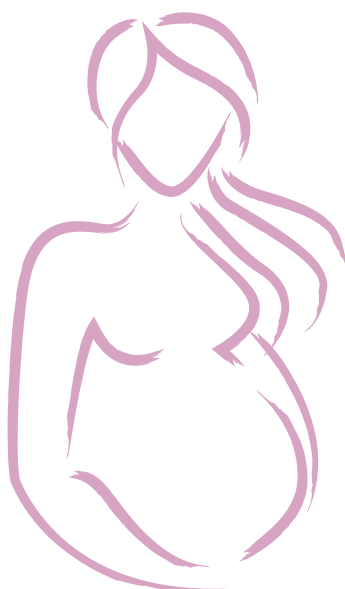
Al contrario, l'attività di malattia, al concepimento o durante la gestazione può influenzare negativamente l'esito della gravidanza, aumentando la probabilità di aborto spontaneo, parto pretermine (entro 37 settimane) e basso peso alla nascita (meno di 2500 g).

In caso di riacutizzazione della malattia, influenzando l'attività di malattia negativamente l'esito della gravidanza, vi è una forte indicazione a contattare tempestivamente il proprio medico di riferimento per modificare la terapia in corso, variando o potenziando i farmaci assunti. Infatti, se viene indotta la remissione, l'esito della gravidanza torna ad essere sovrapponibile a quello delle donne con malattia silente al concepimento.

La gravidanza influenza negativamente la malattia?

Nelle donne con malattia silente al concepimento, la probabilità di riacutizzazione della malattia durante la gestazione è sovrapponibile a quella delle donne con MICI non in gravidanza. È segnalata però l'aumentata possibilità di ripresa di malattia nelle donne affette da colite ulcerosa nei primi due trimestri di gravidanza e nel puerperio. La riacutizzazione non ha, in genere, un decorso più grave. Nel caso, invece, di malattia attiva al concepimento, solo il 30% delle donne tornerà in remissione durante la gravidanza, probabilmente per una resistenza alla terapia.

Da quanto detto consegue che, qualora si pianifichi una gravidanza e nel periodo della gestazione, debba essere mantenuto un adeguato trattamento delle MICI per mantenere la malattia in remissione.



Qual è il periodo più sicuro per affrontare una gravidanza?

È estremamente importante programmare una gravidanza in periodo di stabile remissione della malattia (preferibilmente da almeno 6 mesi) per ridurre al minimo il rischio di esito sfavorevole. Poiché l'attività della malattia può arrecare al feto o alla madre danni maggiori rispetto alle terapie somministrate, è opportuno proseguire la terapia di mantenimento già in atto e curare, anche in modo aggressivo, se la malattia è attiva al concepimento così come nel caso di riacutizzazione durante la gestazione. Globalmente la gravidanza nelle donne con MICI non deve essere scoraggiata, ma attentamente monitorata.

A chi rivolgersi quando si pianifica o inizia una gravidanza?



Per il monitoraggio della gravidanza è indispensabile una stretta e fiduciosa collaborazione tra donna e medico. La discussione dei problemi relativi a fertilità e gravidanza dovrebbe far parte di un piano informativo-educativo di tutti i soggetti in età fertile.

La multidisciplinarietà in questa situazione è estremamente importante. È necessario, infatti, un dialogo tra soggetti affetti, gastroenterologo, medico di medicina generale e un coinvolgimento del ginecologo, del nutrizionista, dello psicologo, dell'infermiere e dell'ostetrica per condividere il piano terapeutico e il monitoraggio e per garantire un sereno e sorvegliato decorso della gravidanza.

Quando fare un controllo dal gastroenterologo e dal ginecologo?



È opportuno pianificare la gravidanza con il gastroenterologo per consentire la valutazione dello stato di salute complessivo della donna, oltre che l'attività della malattia e il trattamento in corso. Vanno sospese eventuali terapie controindicate in gravidanza impostando ex novo o confermando una terapia ritenuta adeguata per il mantenimento della remissione.

Il piano terapeutico va motivato e discusso con la donna, cui viene richiesta aderenza non solo al trattamento, ma anche a controlli periodici (preferibilmente ogni 3 mesi, oltre che "al bisogno") utili per rivalutare il decorso della malattia e la adeguatezza della terapia in atto.

Lo stesso va fatto con il ginecologo per programmare i controlli di sua specifica competenza.

Il trattamento impostato va condiviso con il ginecologo, con il medico di famiglia e, successivamente, con il neonatologo-pediatra.



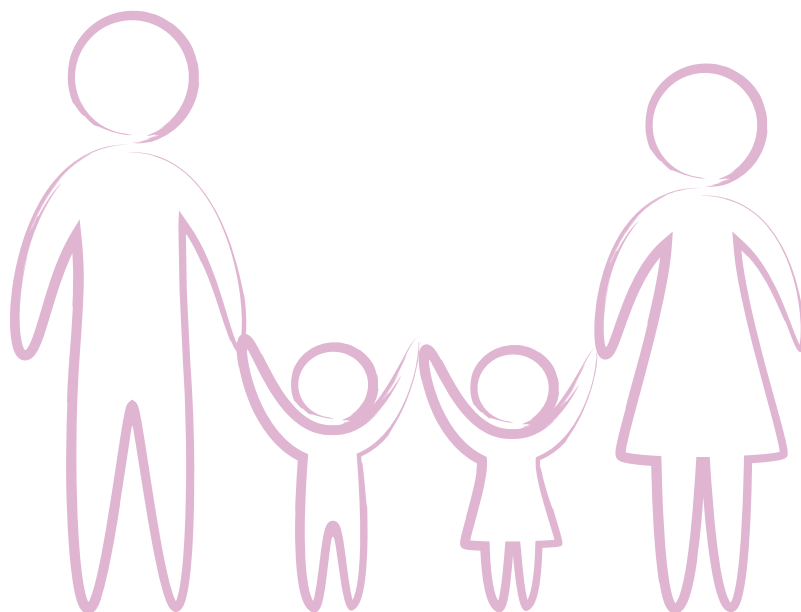
Le malattie infiammatorie croniche intestinali sono ereditarie?

Le MICI non sono ereditarie, ma esiste un "rischio familiare", cioè la percentuale di persone che sviluppano nel corso della vita la malattia è maggiore nel caso in cui, nella propria famiglia, almeno un parente ne sia affetto.

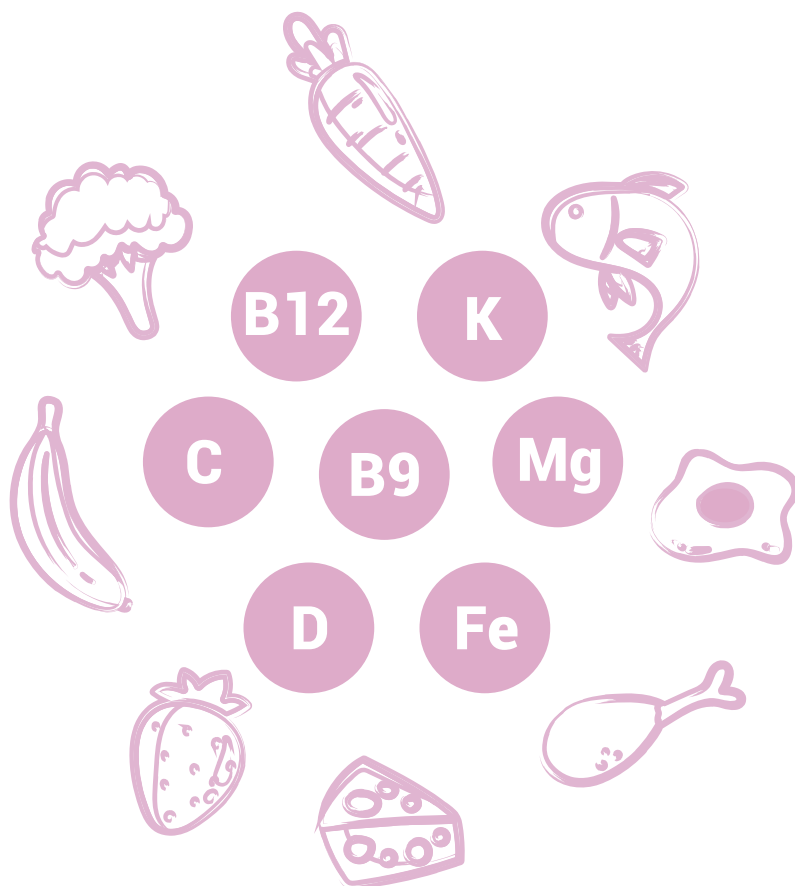
La possibilità di trasmissione di una MICI alla prole è maggiore rispetto alla popolazione generale, ma sempre discretamente bassa. La stima del rischio relativo per un soggetto appartenente ad una famiglia a rischio varia dal 13 al 36% per la malattia di Crohn e dal 7 al 17% per la colite ulcerosa. Il rischio assoluto per la prole di un genitore affetto da MICI è del 10% circa e può aumentare sino al 33-52% se entrambi i genitori ne sono affetti.

Analizzando il rischio corretto per età di insorgenza di queste malattie (tra i 15 e i 35 anni), è stato calcolato che questo si attesta intorno al 7%, se un genitore è affetto dalla malattia. La genetica, comunque, non è l'unico fattore coinvolto nella patogenesi delle MICI, esistono infatti anche vari fattori di rischio ambientali, per cui non è detto che un genitore affetto da malattia infiammatoria cronica intestinale la trasmetta ai figli. Nella maggior parte dei casi la malattia nella prole è uguale a quella del genitore, ma in circa 1/3 dei casi i figli possono risultare affetti da malattia di Crohn se il genitore è affetto da colite ulcerosa e viceversa.

Il rischio di malattia è la stessa se è affetta la madre o il padre ed in misura analoga a figli maschi o femmine.



Quali sono gli aspetti nutrizionali da considerare prima, durante e dopo la gravidanza?



In gravidanza è importante seguire una buona alimentazione per garantire la salute della mamma e del nascituro. Sarebbe utile iniziare a controllare l'alimentazione già prima del concepimento nel momento in cui si desidera un figlio. La donna dovrebbe, seguire una dieta il più possibile varia e contenente tutti i principi nutritivi, con particolare attenzione all'apporto proteico, vitaminico e salino, senza aumentare la quota calorica complessiva. All'inizio della gravidanza è importante che il medico valuti lo stato nutrizionale della donna e il suo BMI (Body Mass Index) per adeguare l'apporto energetico durante i trimestri della gestazione. Le proteine devono essere prevalentemente di alto valore biologico, in altre parole provenire dalle carni, pesce, uova e formaggi. È preferibile astenersi dal consumo di insaccati per evitare il rischio di toxoplasmosi, nel caso la donna sia recettiva. In caso di pregressa infezione, è possibile assumere insaccati e/o carne cruda.

L'apporto proteico varia durante il periodo della gestazione: bisogna infatti prevedere un incremento di 0,5 g/die per il primo trimestre, 3 g/die per il secondo trimestre e fino a 6 g al giorno per il terzo trimestre. Il fabbisogno di grassi, espresso come percentuale di energia, in gravidanza, non è diverso da quello di una donna adulta non in gravidanza. Deve però essere favorito l'apporto di acidi grassi essenziali e derivati che svolgono un importante ruolo nello sviluppo feto-placentare. In particolare, il fabbisogno di DHA aumenta di 100-200 mg al giorno durante la gravidanza. La presenza di grassi nella dieta tra l'altro è necessaria perché "veicoli" l'assorbimento di alcune vitamine liposolubili (A, D, E, K) che sono di particolare importanza per un corretto sviluppo del feto.

Le vitamine abbondano nella frutta e nella verdura cruda, nonché nei cereali integrali e nei prodotti comunque non raffinati. L'apporto di carboidrati deve rappresentare circa il 50-60% delle calorie totali (una percentuale calorica sostanzialmente simile a quella della popolazione adulta). Molto importante è l'assunzione di ferro, ossia 30 mg/die. Il fabbisogno raccomandato in gravidanza è aumentato rispetto a un adulto sano e difficilmente può essere raggiunto con una sia pure regolare alimentazione equilibrata per cui si rende necessaria supplementazione attraverso preparati farmaceutici. In caso di anemia, il fabbisogno di ferro potrebbe essere aumentato.

In gravidanza si verifica un aumentato trasferimento di calcio al feto soprattutto negli ultimi due mesi di gravidanza (livelli raccomandati di calcio corrispondono a circa 1200 mg/die). I fabbisogni degli altri minerali nella gestante non sono diversi da quelli di una donna di pari età non in gravidanza.

I folati sono composti naturalmente presenti negli alimenti, che appartengono alle vitamine del gruppo B, e sono coinvolti nella produzione di molecole importanti come il DNA, l'RNA e le proteine. L'acido folico è la forma di sintesi che per essere utilizzata dall'organismo deve essere bioconvertita in folato attivo o 5-metiltetraidrofolato attraverso diverse reazioni enzimatiche che ne limitano la biodisponibilità. Il deficit di acido folico e folati può determinare forme di anemia, aumento del rischio di gravi malformazioni fetali come i difetti del tubo neurale (tra cui spina bifida, anencefalia e encefalocele) ed altre malformazioni, in particolare alcuni difetti congeniti cardiovascolari, malformazioni delle labbra e del palato (labiopalatoschisi), difetti del tratto urinario e di riduzione degli arti. Un'alimentazione adeguata ed equilibrata contenente frutta, verdura e legumi (contenenti folati) è essenziale, ma la sola alimentazione non è sempre sufficiente a coprire il fabbisogno quotidiano in folati. Per ridurre il rischio di malformazioni congenite come spina bifida, anencefalia ed encefalocele, è necessario che la donna assuma acido folico, o preferibilmente la

sua forma attiva, sotto forma di supplementi a 0,4 mg da almeno 30 giorni prima del concepimento e nei tre mesi successivi. L'assunzione di alcuni farmaci (come ad esempio la sulfasalazina) può interferire con l'assorbimento di acido folico, aumentandone il fabbisogno fino a 2 mg al giorno. Alte dosi di acido folico (fino a 5 mg/die) sono raccomandate anche in presenza della sindrome dell'intestino corto, celiachia, malassorbimenti, obesità, diabete gestazione.

Durante il periodo dell'allattamento i fabbisogni nutrizionali sono quasi sovrapponibili a quelli della gestazione, soprattutto per quanto riguarda il calcio e il ferro. Il fabbisogno proteico aumenta di circa 20 g al giorno, così come durante il terzo trimestre della gravidanza.

Ci sono delle indicazioni specifiche a livello nutrizionale per le donne che sono portatrici di stomia?



In caso di stomia alcuni alimenti possono provocare un aumentato transito intestinale, formazione di gas o aumentare il rischio di ostruzione. È pertanto preferibile verificare che non ci siano eventuali carenze nutrizionali.

Potrebbe essere utile modificare le consistenze alimentari per evitare spiacevoli sintomatologie, moderare il consumo di grassi e fibra insolubile (contenuta soprattutto in cereali e alcuni ortaggi), mentre è consigliabile aumentare il consumo di fibra solubile (presente soprattutto in frutta e legumi) per migliorare la consistenza delle feci. È raccomandabile bere almeno 1,5 litri di liquidi al giorno, moderando il consumo di caffè e tè. I fabbisogni nutrizionali per vitamine e minerali restano invariati, fatta eccezione per la vitamina B12, poiché in caso di ileostomia potrebbe essere necessaria una supplementazione (importante monitorare il dosaggio).

È inoltre utile consultare l'enterostomista per la valutazione della stomia per eventuali cambiamenti dovuti all'aumento e cambiamento dell'addome, al fine di ottimizzare con il dietista le indicazioni alimentari.



Quali farmaci devono essere sospesi prima della gravidanza e quando?

Il metotrexato e la talidomide sono farmaci teratogenici e assolutamente controindicati in gravidanza.

Le donne in età fertile, se in terapia con questi medicinali, devono utilizzare misure efficaci di contraccezione. Nel caso in cui venga pianificata una gravidanza i futuri genitori devono sospendere il metotrexato 3-6 mesi prima di provare a concepire.

Dopo l'interruzione della talidomide le donne in età fertile devono utilizzare un metodo efficace di prevenzione della gravidanza per almeno 4 settimane.



La terapia va continuata in gravidanza?

Non è opportuno interrompere la terapia senza consultare il gastroenterologo. Inoltre, da quanto detto in precedenza, risulta evidente la necessità di proseguire il trattamento nel corso della gravidanza al fine di mantenere la malattia in remissione, evitando così gli effetti negativi della malattia attiva sulla madre e sul nascituro.

Nel caso di riacutizzazione durante la gravidanza, che espone ad un aumentato rischio di esito sfavorevole, va tempestivamente rivalutato il piano terapeutico, potenziando o cambiando i farmaci in corso.



Quali farmaci sono sicuri in gravidanza?

Diversi tipi di studi sono utilizzati quali fonti di informazione per valutare la sicurezza dei farmaci durante la gravidanza. Va precisato comunque che può essere difficile valutare i veri effetti dei farmaci, poiché diversi fattori, come l'attività della malattia, le terapie concomitanti, le comorbidità e altri aspetti materni possono confondere i risultati dei vari studi. Esistono quindi aspetti controversi riguardo a questo argomento, tanto che la *Food and Drug Administration* (FDA) americana ha rimosso le categorie di lettere (A, B, C, D e X) che classificavano il rischio dei singoli farmaci dall'etichetta del prodotto, sostituendole con informazioni dettagliate e più complete sui potenziali benefici e rischi per la madre e il feto.

La maggior parte dei farmaci è considerata a basso rischio, senza essere associata ad un aumentato tasso di aborto spontaneo o eventi avversi sul feto, ad eccezione del metotrexato e della talidomide. Pertanto, ancora una volta, si consiglia di mantenere la terapia durante la gravidanza, perché l'interruzione può aumentare il rischio di riaccensione della malattia, e quindi di sviluppo di complicanze materne e fetali. Per lo stesso motivo, le esacerbazioni acute devono essere trattate rapidamente ed efficacemente.

Esistono valutazioni di sicurezza per ogni tipo di farmaco?

Le valutazioni sulla sicurezza dei farmaci in gravidanza vengono principalmente dalle linee guida dell'*European Crohn's and Colitis Organization* (ECCO).

La **mesalazina o 5ASA** è ritenuto un farmaco sicuro, non essendo riportati casi di malformazioni congenite, aumentata abortività, parto pretermine o basso peso alla nascita se assunto in gravidanza. Per quanto concerne il dosaggio l'indicazione è comunque di non superare la dose di 3,0 g/die.

La **sulfasalazina** è a basso rischio. Si consiglia l'integrazione di folati (2 mg/die), poiché il farmaco interferisce con l'assorbimento dei folati.

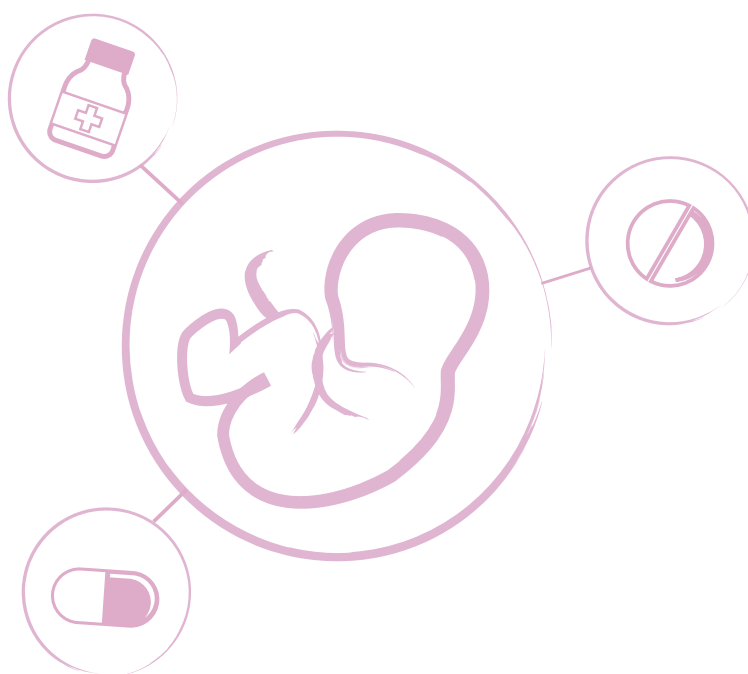
I **corticosteroidi sistemici** rappresentano un farmaco a basso rischio. Tutte le formulazioni di corticosteroidi possono attraversare la placenta, ma sono in gran parte inattivate da un enzima placentare, per cui i livelli ematici fetali risultano bassi.

Il metilprednisolone, il prednisolone, il prednisone sono gli agenti preferiti per il trattamento delle donne in gravidanza, poiché vengono rapidamente convertiti in metaboliti meno attivi. È stato riportato un possibile aumento del rischio di palatoschisi ("labbro leporino"), nel caso di esposizione ad alte dosi durante il primo trimestre. Inoltre, è stata mostrata una associazione tra uso di cortisonici e insufficienza surrenalica, diabete gestazionale, parto pretermine, basso peso alla nascita. Tuttavia, il rischio potrebbe essere correlato all'attività delle MICI, piuttosto che all'uso del farmaco. L'uso per brevi periodi dei corticosteroidi sistemici può essere accettato.

Per quanto riguarda gli steroidi a bassa biodisponibilità, la **budesonide** così come il **beclometasone dipropionato** sono considerati farmaci a basso rischio. Sono tuttavia disponibili, per entrambi, dati limitati sulla loro sicurezza.

Le **tiopurine (azatioprina, 6-mercaptopurina)** sono farmaci a basso rischio. L'azatioprina e la 6-mercaptopurina non attraversano la placenta, diversamente dal

metabolita attivo 6-tioguanina nucleotide (6-TGN) che è rilevabile nei globuli rossi fetali. In alcuni casi era stato osservato un aumentato rischio di parto pretermine e un aumento del tasso di aborto spontaneo, parto prematuro e basso peso alla nascita. Dati più recenti non hanno riportato un aumento del rischio di esiti avversi della gravidanza associati all'uso di tiopurine. I risultati preliminari del registro osservazionale PIANO non hanno riscontrato un aumento dei tassi di complicanze della gravidanza o malformazioni congenite tra più di 335 gravidanze esposte a questi farmaci. In conclusione, i benefici derivanti dal mantenimento della terapia in corso con il farmaco devono essere valutati rispetto ai potenziali maggiori rischi che si corrono con la sospensione. Pertanto, la terapia di mantenimento con tiopurine può essere continuata per tutta la gravidanza. È tuttavia consigliato di non iniziare la terapia in gravidanza.



La **ciclosporina** è a basso rischio. La maggior parte delle informazioni di sicurezza sull'uso della ciclosporina in gravidanza proviene da pazienti trapiantati. L'evidenza nei pazienti con MICI è limitata alle donne con colite ulcerosa grave, refrattaria al trattamento. Non sono state segnalate anomalie congenite, ma sono stati osservati tassi aumentati di parto pretermine e basso peso alla nascita. Tuttavia, può essere difficile valutare il ruolo del farmaco nel caso di madri con grave attività della malattia. **I farmaci anti-TNF α (infliximab-adalimumab-golimumab)** sono a basso rischio.

La maggior parte dei dati sull'uso degli inibitori del TNF- α in gravidanza proviene da studi su infliximab. I risultati di numerosi studi suggeriscono che l'uso del trattamento anti-TNF in donne in gravidanza non è associato ad una significativa differenza per quanto concerne i nati vivi, gli aborti spontanei e gli aborti terapeutici rispetto alla popolazione generale. Non vi è neppure evidenza di un aumento di anomalie congenite. Tuttavia, è stato osservato un significativo aumento del tasso di infezioni nel gruppo di bambini esposti alla terapia di associazione anti-TNF e tiopurina. Bisogna tenere presente che l'infliximab ha una eliminazione lenta, e può attraversare la placenta, non durante il primo trimestre (importante per la organogenesi), ma a partire dal secondo e, in particolare, durante il terzo trimestre di gravidanza. Il farmaco, raggiunto il feto, può essere presente nel neonato per un periodo prolungato (almeno 6 mesi). Pertanto, è consigliata l'interruzione della terapia, se possibile, intorno alla settimana gestazionale 24-26 per contribuire a ridurre l'esposizione all'anti-TNF nel bambino. Analoghe considerazioni vanno fatte per adalimumab e golimumab.

I risultati preliminari del registro di osservazione PIANO hanno mostrato che l'esposizione agli agenti anti-TNF nel terzo trimestre di gravidanza non era associata ad un aumento del tasso di infezione dei neonati. In un recente studio europeo l'esposizione ai farmaci anti-TNF in qualsiasi momento durante la gravidanza non sembra essere associata ad un aumentato rischio a breve o lungo termine di infezioni gravi nei neonati. In base ai dati disponibili al momento, si può affermare che il trattamento è a basso rischio. Se una donna, invece, sceglie di ritardare la gravidanza per evitare l'esposizione del feto al farmaco, è necessario parlarne con il proprio gastroenterologo, che valuterà i rischi e i benefici della sospensione/non inizio del farmaco e le tempistiche di sospensione in base alle caratteristiche farmacologiche dell'anti-TNF in questione. Sono necessari ulteriori dati per definire meglio questo controverso problema.

I dati disponibili sull'uso di **vedolizumab** in gravidanza sono molto limitati. È in corso un registro osservazionale sulla gravidanza che arruola le donne in terapia con questo farmaco a cura dell'Organizzazione dei Servizi di Informazione sulla Teratologia (OTIS), che dovrebbe fornire i suoi risultati nel 2021. Finora i dati disponibili provenienti da uno studio multicentrico europeo non mostrano problemi particolari nelle pazienti in terapia con vedolizumab durante la gravidanza.

Sono state pubblicate informazioni molto limitate relative agli effetti di **ustekinumab** sulle gravidanze umane. La maggior parte dei dati deriva da donne con psoriasi e artrite psoriasica, mentre nelle donne in gravidanza con MICI rimangono scarsi. OTIS sta conducendo un registro di arruolamento di donne in gravidanza e malattia intestinale.

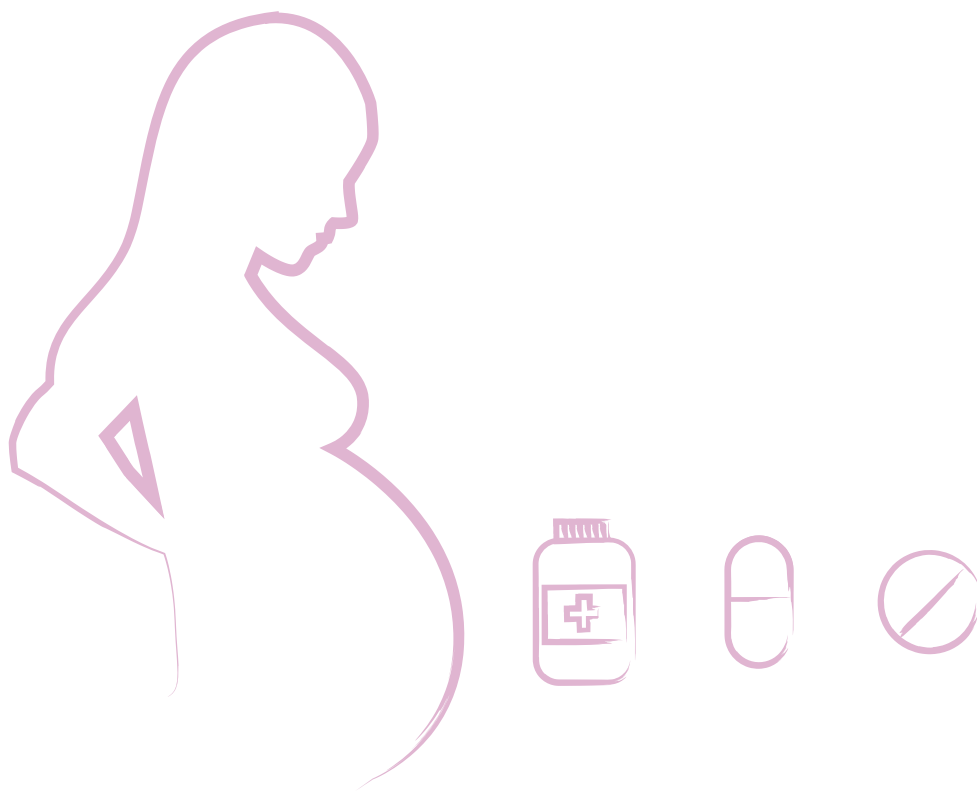
Il **metronidazolo** deve essere evitato durante la gravidanza, nel primo trimestre. È stato osservato un aumento del rischio di palatoschisi. Studi sulla specie umana non hanno riportato alcun rischio di anomalie congenite o aborto spontaneo. Brevi cicli di terapia sono possibili durante il secondo e il terzo trimestre.

La **ciprofloxacina** deve essere evitata durante la gravidanza, specialmente nel primo trimestre, a causa di un aumentato rischio di danni alla cartilagine. Studi su donne in gravidanza non hanno riportato alcun rischio di malformazioni congenite o aborto spontaneo. Brevi cicli di terapia sono possibili durante il secondo e il terzo trimestre.

Va comunque discussa l'effettiva necessità di somministrare metronidazolo o ciprofloxacina durante la gravidanza e va considerata l'alternativa più sicura, se necessaria terapia antibiotica, ad esempio nella pouchite o nella malattia perianale, utilizzando amoxicillina-acido clavulanico o cefalosporine.

La **rifaximina** deve essere evitata durante la gravidanza. Vi sono prove di teratogenicità negli studi sugli animali. Non sono stati pubblicati dati sulla sicurezza umana.

Il **metotrexato** per l'aumento di aborti e l'associazione con anomalie congenite, nella donna, deve essere evitato anche nei 6 mesi precedenti la gravidanza. In questo periodo è raccomandata l'integrazione di folati ad alte dosi. Nella donna va sospeso almeno 4-6 mesi prima di pianificare una gravidanza.



**PANORAMICA SULLA SICUREZZA DEI FARMACI IN GRAVIDANZA:
RISCHIO FARMACOLOGICO, VARIAZIONI DI DOSAGGIO ED EFFETTI INDESIDERATI
ASSOCIATI AI TRATTAMENTI ASSUNTI PER LE MICI DURANTE LA GRAVIDANZA**

FARMACO	RISCHIO	VARIAZIONI DOSAGGIO	EFFETTI INDESIDERATI
Mesalazina/5ASA	Nessuno 	Massimo 3 g/die	
Sulfasalazina	Basso 	Nessuna, ma associare folati 2 mg/die	
Budesonide/ beclometasone dipropionato	Basso (dati limitati) 	Nessuna	
Corticosteroidi sistemici	Basso 	Nessuna, ma usare per brevi periodi. Preferire metilprednisolone, prednisolone, prednisone.	Palatoschisi (se alte dosi durante il 1° trimestre). Insufficienza surrenalica, diabete gestazionale, parto pretermine, basso peso alla nascita (forse correlato anche ad attività di malattia)
Talidomide	Controindicato 		Teratogeno
Metotrexato	Elevato 	Controindicato, anche nei 6 mesi precedenti la gravidanza. Nella donna sospendere almeno 3-6 mesi prima di pianificare gravidanza.	Teratogeno
Tiopurine (AZA, 6-MP)	Basso 	Non iniziare il trattamento in gravidanza	Parto pretermine. Aborto spontaneo Basso peso alla nascita

FARMACO	RISCHIO	VARIAZIONI DOSAGGIO	EFFETTI INDESIDERATI
Ciclosporina	Basso 		Parto pretermine. Basso peso alla nascita (forse correlato anche ad attività di malattia)
Anti-TNF α (infliximab, adalimumab, golimumab)	Basso 	Interrompere terapia a 24-26 settimane di gestazione, se malattia sotto controllo	Aumentato rischio di infezioni neonatali se associato con tiopurina
Vedolizumab	Dati limitati 		
Ustekinumab	Dati limitati 		
Metronidazolo	Controindicato nel 1° trimestre 	Preferire amoxicillina-acido clavulanico/cefalosporine. Eventualmente, brevi cicli nel 2° - 3° trimestre	Palatoschisi
Ciprofloxacina	Controindicata nel 1° trimestre 	Preferire amoxicillina-acido clavulanico/cefalosporine. Eventualmente, brevi cicli nel 2° - 3° trimestre	Danni cartilaginei
Rifaximina	Controindicata 		Teratogena (studi su animali)

Tabella adattata da fonte: van der Woude CJ et al., The Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease, 2015.

In sostanza il trattamento delle MICI in gravidanza è sicuro, perché sono stati individuati i farmaci da non utilizzare assolutamente e le eventuali precauzioni da adottare con i farmaci a basso rischio. Per alcune terapie bisogna cercare di bilanciare il rischio, anche se a volte modesto, con il beneficio che deriva dal riportare o mantenere la malattia in fase di remissione e quindi togliere la possibilità che la malattia attiva peggiori lo stato di salute della madre e influenzi negativamente la crescita del neonato.

Qual è la modalità di parto più adatta in caso di MICI e gravidanza?

Relativamente al parto è fondamentale un approccio multidisciplinare che conduca ad una decisione condivisa tra ginecologo, gastroenterologo e la donna. Nei casi di donne con pouch o malattia perianale, anche il chirurgo può far parte del team multidisciplinare. In generale per le donne in gravidanza senza particolari situazioni, discusse in seguito, la decisione relativa al parto vaginale o cesareo deve essere presa in collaborazione con il gastroenterologo e con il ginecologo/ostetrica, con il coinvolgimento della futura mamma.

Da tenere presente, infatti, che non esiste una chiara associazione tra lo sviluppo dell'incontinenza fecale e il parto vaginale. In secondo luogo, non sono state riportate differenze nelle percentuali di riacutizzazione sintomatica della malattia nel post-partum in base alla scelta della modalità di parto, cesareo o vaginale.

Come posso prepararmi al momento del parto?

Mettere il più possibile in comunicazione i diversi specialisti, quali gastroenterologo, ginecologo, ostetrica, nutrizionista, psicologo, infermiera, al fine di favorire un approccio multidisciplinare è molto importante. Discutere un piano del parto (in collaborazione con il ginecologo, l'ostetrica, il gastroenterologo ed eventualmente con gli altri specialisti) contenente le esigenze della donna legate alla malattia sia nel momento del parto che immediatamente dopo, incluse le esigenze alimentari, è altrettanto importante.

In quali casi va considerato il parto cesareo?

I dati sugli esiti clinici a seguito di parto cesareo o vaginale in donne con colectomia totale e confezionamento di pouch (IPAA) sono contrastanti.

Alcuni studi non hanno riscontrato alcun cambiamento nella funzione della pouch dopo il parto vaginale, inclusa l'incontinenza, mentre in altri studi sono state documentate alterazioni dell'integrità dello sfintere anale in donne sottoposte a parto vaginale rispetto

a quelle sottoposte a taglio cesareo. Di conseguenza, al fine di ridurre al minimo il rischio di lesioni allo sfintere anale nelle donne con IPAA, la scelta prudentiale dovrebbe essere del parto cesareo al fine di proteggere la futura mamma. Il parto cesareo è raccomandato in caso di malattia perianale attiva o rettale attiva, mentre in caso di malattia inattiva la decisione dovrebbe essere presa caso per caso, tenendo conto sia della gravità passata della malattia perianale, che di precedenti interventi chirurgici nell'area perianale.

In donne in gravidanza con MICI e ileostomia/colostomia la modalità di parto dovrebbe essere discussa caso per caso, in consultazione tra il ginecologo, l'ostetrica e il gastroenterologo.

Da notare che raramente si verifica un'ostruzione dell'ileostomia, evento che può essere causato da aderenze post-chirurgiche o dall'aumento di volume dell'utero gravido.



L'allattamento al seno peggiora la malattia?

L'allattamento al seno non è associato ad un aumentato rischio di esacerbazione della malattia. Un aumento dell'attività della malattia durante l'allattamento al seno può essere più una conseguenza della sospensione delle terapie per le MICI.

È possibile allattare il neonato nonostante la terapia in corso?



Il rischio dei farmaci durante l'allattamento non è sovrapponibile al rischio degli stessi in gravidanza. Mentre piccole quantità di farmaci possono spesso essere rilevate nel latte materno, ciò non esercita necessariamente alcun effetto negativo sul bambino. La maggior parte delle madri può continuare ad allattare e assumere la propria terapia senza rischi per il bambino e interrompere l'allattamento è spesso una decisione sbagliata. Anche dopo il parto le donne devono continuare ad assumere la terapia per mantenere la remissione della malattia.

Prima di iniziare va valutata la compatibilità dei farmaci assunti con l'allattamento. Solo alcuni farmaci, se non sostituibili, giustificano l'interruzione dell'allattamento al seno. Non è indicato allattare in caso di assunzione di ciclosporina, metotrexato, talidomide, mentre è meglio evitare, se possibile, la terapia con metronidazolo e ciprofloxacina. Le linee guida dell'*European Crohn's and Colitis Organization*, come mostrato nella seguente tabella, forniscono una panoramica sul rischio farmacologico associato ai trattamenti assunti durante l'allattamento.

PANORAMICA SUL RISCHIO ASSOCIATO AI FARMACI ASSUNTI PER IL TRATTAMENTO DELLE MICI DURANTE L'ALLATTAMENTO

FARMACI	RISCHIO	
Mesalazina	Basso rischio	✓
Sulfasalazina	Basso rischio	✓
Corticosteroidi	Basso rischio, si consiglia di allattare 4 ore dopo la somministrazione	✓
Tiopurine	Basso rischio	✓
Agenti anti-TNF	Probabilmente a basso rischio (dati limitati)	✓
Ciclosporina	Controindicato	✗
Metotrexato	Controindicato	✗
Talidomide	Controindicato	✗

FARMACI	RISCHIO	
Metronidazolo	Evitare	
Ciprofloxacina	Evitare	

Gli **aminosalicilati** sono a basso rischio. Bassi livelli di farmaco nel latte materno e nel sangue dei neonati. Monitorare i neonati per eventuale insorgenza di diarrea.

La sulfasalazina è a basso rischio. Livelli di farmaci insignificanti sono stati trovati nel latte materno. Monitorare i neonati per eventuale insorgenza di diarrea.

Gli **steroidi** sono a basso rischio. Bassi livelli nel latte materno, fino a 40 mg di prednisolone assunto dalla madre. A dosi più elevate si suggerisce di lasciare un intervallo di 4 ore tra il farmaco e l'alimentazione per ridurre del 50% i livelli di farmaco nei bambini e monitorare la soppressione surrenalica del bambino.

Budesonide orale teoricamente a basso rischio, nessuna preoccupazione pediatrica ancora segnalata. È piuttosto improbabile che produca livelli significativi nel latte, o che sia biodisponibile per via orale in misura significativa nei lattanti.

I metaboliti della **tiopurina** sono a basso rischio. Spesso non rilevabili o trovati in quantità estremamente basse nel latte materno e di solito non sono rilevabili nei neonati senza effetti avversi segnalati.

Adalimumab e **infliximab** sono a basso rischio. I farmaci possono essere rilevati nel latte materno in concentrazioni molto piccole, ma di solito richiedono una somministrazione parenterale piuttosto che enterale per esercitare un effetto. Dati preliminari di uno studio osservazionale hanno mostrato che bambini allattati al seno da madri in trattamento con biologico presentano tassi di crescita e rischio di infezione simili ai neonati non allattati o non esposti al farmaco.

Golimumab è un farmaco con scarsa biodisponibilità orale. Sicuro durante l'allattamento.

Vedolizumab è presente in livelli estremamente bassi nel latte materno ed è molto probabile che l'impatto di questo livello di farmaco sia clinicamente trascurabile.

Sono disponibili informazioni limitate circa l'utilizzo di ustekinumab durante l'allattamento. Solitamente non è rilevabile o è rilevabile a livelli molto bassi nel latte materno e l'assorbimento da parte del neonato di dosi nocive è poco probabile, data la distruzione del farmaco nel passaggio nel tratto gastrointestinale. Fino a quando non saranno disponibili ulteriori dati, ustekinumab deve essere usato con cautela durante l'allattamento, specialmente durante l'allattamento di un neonato o di un neonato pretermine.

Come gestire le vaccinazioni in età pediatrica?

Non vi sono raccomandazioni specifiche per le vaccinazioni dei bambini nati da madri affette da MICI in generale, se non in relazione alla terapia assunta dalle madri durante la gravidanza.

Considerando gli eventuali trattamenti immunosoppressivi o biologici durante la gravidanza, una differenziazione deve essere fatta tra:

- vaccini ricombinanti o contenenti frazioni o virus non vitali che possono essere effettuati comunque nei tempi prestabiliti (vaccini per epatite B, il vaccino per difterite-tetano-pertosse, per *Haemophilus influenzae b*, pneumococco e anti-polio);
- vaccini vivi attenuati che devono essere posposti ad almeno oltre i 6 mesi dalla nascita in caso di terapia con immunosoppressori e soprattutto con farmaci biologici che attraversano la placenta, come adalimumab o infliximab.



Sono indicati specifici controlli nei neonati di madri che hanno assunto terapia con steroidi, immunosoppressori o biologici?

I controlli neonatologici per i figli di madri affette da MICI sono gli stessi rispetto a quelli di madri non affette da queste malattie.

I figli di madri farmacologicamente immunosopresse (con biologici o immunosoppressori tradizionali) devono essere controllati con maggiore attenzione nell'ipotesi di possibili maggiori rischi infettivi.

Indispensabile il riferimento al neonatologo che va informato delle terapie assunte e in atto.

È necessario un supporto psicologico nel post-parto?

Il periodo perinatale è per tutte le donne un momento denso di cambiamenti e di trasformazioni, che andranno a costruire il contesto ambientale per lo sviluppo socio emotivo del bambino. Questo cambiamento del ciclo vitale dell'individuo e della coppia talvolta può generare difficoltà emotive e relazionali, soprattutto in donne con problematiche di salute.

L'esperienza della maternità per le donne affette da patologia cronica può assumere caratteristiche da attenzionare. Se da un lato si possono sperimentare angosce e ansie sulla propria salute e su quella del nascituro, dall'altra invece si può vivere questo momento come un'attestazione di normalità e di salute, segno che il proprio corpo funziona al di là della malattia, sperimentando sensazioni di benessere. In entrambi i casi, può essere utile un confronto con lo psicologo per prevenire o affrontare un eccessivo carico di angosce o un pericoloso senso di onnipotenza che può inficiare l'aderenza alle indicazioni del medico curante.

Se la mamma si accorge e prende consapevolezza di tutto ciò che le sta accadendo, condividendolo con il padre e mantenendo il contatto con il proprio curante, sarà possibile affrontare anche questo periodo della vita apportando benefici a sé e al proprio bambino.

Ciò che appare necessario durante la gravidanza, e soprattutto nel post-parto, è uno screening in grado di individuare eventuali disagi (psicologici/sociali) e/o eventi stressanti che possono, se trascurati, portare a vere e proprie psicopatologie perinatali. Pertanto il supporto psicologico risulta necessario qualora dagli screening emergano indicatori significativi di rischio.

Laddove si individui una psicopatologia che richieda un intervento farmacologico e una presa in carico psichiatrica (Depressione Post-Partum grave; Psicosi Post-Partum), è necessario coinvolgere il Dipartimento di Salute Mentale del proprio territorio.



In che cosa consiste la depressione post partum e come può essere superata?



La depressione post partum (DPP) o depressione puerperale è una condizione di cui soffrono molte donne dopo aver avuto un bambino (dal 7 al 12% delle neomamme) ed esordisce generalmente tra la 6^a e la 12^a settimana dopo la nascita del figlio. La donna si sente triste senza motivo, irritabile, facile al pianto, non all'altezza nei confronti degli impegni che la attendono. Inoltre, un sentimento ricorrente tra le neomamme, che si trovano a dover affrontare questo problema, è la vergogna mista a senso di colpa. Nel sentire comune si dà infatti per scontato che una neomamma debba essere felice in ogni istante. Si tratta di un falso mito. La paura di essere considerate delle madri inadeguate, alimentata da aspettative poco realistiche, può portare le donne a sentirsi colpevoli e ad essere poco inclini a cercare aiuto, dimenticando che occorre tempo per adattarsi alla maternità. Il disturbo interferisce anche con le abilità della donna nell'instaurare un interscambio di comportamenti e di emozioni con il suo bambino. Il 67% delle madri depresse riferiscono, infatti, difficoltà di interazione e attaccamento. L'interscambio è stato riconosciuto come essenziale per un'efficace relazione madre-bambino, capace di prevenire le conseguenze a lungo termine sullo sviluppo cognitivo, sociale ed emotivo del bambino. Pertanto, la depressione post partum se non precocemente identificata e curata può comportare gravi conseguenze non solo alla mamma ma anche sul bambino, sulla relazione mamma-bambino e sull'intera famiglia.

La DPP va distinta da una reazione piuttosto comune, denominata "baby blues" ("blues" significa malinconia), caratterizzata da una indefinibile sensazione di malinconia, tristezza, irritabilità e inquietudine, che raggiunge il picco 3-4 giorni dopo il parto e tende a svanire nel giro di pochi giorni, generalmente entro i primi 10-15 giorni dal parto. La sua insorgenza è dovuta principalmente al drastico cambiamento ormonale nelle ore successive al parto (crollo degli estrogeni e del progesterone) e alla spossatezza fisica e mentale dovuta al travaglio e al parto e può verificarsi in oltre il 70% delle madri. La DPP presenta invece sintomi più intensi e duraturi.

Diversi interventi devono essere messi in atto per affrontare la depressione post partum, costituendo questo un momento così delicato per la neomamma. Prioritariamente la cosa migliore da fare è parlarne con qualcuno: marito, familiari e medico di medicina generale o specialisti come lo psicologo, lo psichiatra afferenti alle strutture sanitarie territoriali di appartenenza.

REFERENZE BIBLIOGRAFICHE

Alstead EM, Nelson-Piercy C. Inflammatory bowel disease in pregnancy. Gut. 2003 Feb;52(2):159-61.

Hale T, Rowe H. Medications in Mothers' Milk. 16th ed: Hale Publishing; 2014 e 2019 (ultima edizione).

Heetun ZS, Byrnes C, Neary P, O'Morain C. Review article: Reproduction in the patient with inflammatory bowel disease. Aliment Pharmacol Ther. 2007 Aug 15;26(4):513-33.

Nguyen GC, Seow CH, Maxwell C, Huang V, Leung Y, Jones J, Leontiadis GI, Tse F, Mahadevan U, van der Woude CJ; IBD in Pregnancy Consensus Group; Canadian Association of Gastroenterology. The Toronto Consensus Statements for the Management of Inflammatory Bowel Disease in Pregnancy. Gastroenterology. 2016 Mar;150(3):734-757.

Shin T, Okada H. Infertility in men with inflammatory bowel disease. World J Gastrointest Pharmacol Ther. 2016 Aug 6;7(3):361-9.

Van der Woude CJ et al., The Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease. European Crohn's and Colitis Organization (ECCO), 2015.

Vivian W Huang, Flavio M Habal. From conception to delivery: Managing the pregnant inflammatory bowel disease patient. World J Gastroenterol 2014 April 7; 20(13): 3495-3506.

Zaid Shihab, Neville D. Yeomans, Peter De Cruz. Anti-Tumour Necrosis Factor α Therapies and Inflammatory Bowel Disease Pregnancy Outcomes: A Meta-analysis. Journal of Crohn's and Colitis, 2016, 979–988.



RESILIENT MOTHERS
RACCONTI DI MAMME



Chiara

Le gravidanze e la malattia: la rinascita di una donna resiliente

Nel 2009 mi fu diagnosticata la rettocolite ulcerosa, inizialmente scambiata per crisi emorroidaria, cominciai dunque le prime terapie a base di cortisone per via orale e locale, a cui se ne aggiunsero presto molte altre. Gli anni a seguire sono stati scanditi da corse al pronto soccorso, ricoveri, dosi massicce di cortisone, osteopenia, diverse infezioni (tra cui quella da papilloma virus) e infine venni anche operata al seno sinistro per un fibroadenoma benigno. Caddi nella depressione più totale, la malattia peggiorò e i medici non sapevano se intervenire con colectomia totale o iniziare un immunosoppressore a causa dell'HPV. Alla fine cominciai con l'immunosoppressore in associazione a cortisone e iniziai a stare meglio, nonostante l'infezione da papilloma virus fosse ancora presente.

Decisi allora, senza consultare nessuno, di provare ad avere una gravidanza, sebbene durante l'ultima visita dalla ginecologa mi era stato riscontrato ovaio policistico e mi era stato detto che avrei avuto difficoltà a concepire. Così provammo, e arrivarono le due linee rosa. Nessun corso preparto, nessuna informazione, ero sola. La gravidanza fu perfetta e la malattia, grazie anche all'assunzione dell'immunosoppressore che sospesi due mesi prima del parto sotto consiglio del gastroenterologo (GE), non si risvegliò durante i 9 mesi. Dopo il parto, a soli tre giorni di distanza, cominciai a stare male: mi beccai una infezione ospedaliera e la RCU si riattivò. Iniziai a riprendere il farmaco e, avendo scarse informazioni riguardo la compatibilità farmaco-allattamento, smisi di allattare. In quel periodo soffrì di depressione post-partum, tuttavia il mio percorso tortuoso terminò positivamente dopo aver contattato una consulente per l'allattamento e chiamato il centro antiveleni Mario Negri di Bergamo che mi confermò la compatibilità allattamento-farmaco. Cominciai quindi a tirarmi il latte e ri-stimolare con la suzione la montata lattea per circa 6 mesi, dopodiché tolsi definitivamente il latte artificiale per continuare con l'allattamento al seno fino ai 31 mesi del mio bambino. Per me un'immensa vittoria in barba alla malattia.

Il 2016 per me è stato l'anno della consapevolezza, della piena accettazione della malattia e della rinascita. Ho tenuto le sessioni fotografiche terapeutiche per il mio progetto *Invisible Body Disabilities*, sviluppatosi poi in collaborazione con l'associazione AMICI Onlus di cui faccio parte come socia e fiera volontaria. Durante lo svolgimento di questo progetto ho incontrato donne meravigliose, dalle quali ho avuto molto da imparare, facendo tesoro delle loro esperienze. **La malattia mi ha tolto tanto, ma mi ha dato ancora di più!** Mi ha resa una donna resiliente, ha tirato fuori quella grinta che non pensavo di avere che mi ha permesso di riorganizzare la vita partendo da zero dopo esser caduta un milione di volte. Il motore di tutto è stato il mio primo figlio e sono andata avanti realizzando i miei sogni. Ad agosto 2016, senza consultare nessuno nuovamente, decidemmo di volere un secondo bimbo, così nacque Efrem 9 giorni prima del termine (il termine sarebbe stato proprio la giornata mondiale delle MICI, 19 maggio). La gravidanza è stata un'esperienza bellissima. Ho intrapreso questo secondo percorso assieme a Federica, una *doula* che mi ha sostenuta e incoraggiata nell'affrontare un parto più naturale possibile e grazie alla quale ho scoperto l'importanza del piano del parto da consegnare all'ospedale dove si intende partorire; ho avuto fiducia nel mio corpo, ho rispettato i suoi tempi e ho iniziato da subito un bellissimo legame di latte e ho avuto modo di rientrare serena a casa, ad appena due giorni dal parto. La RCU si è ripresentata dopo circa un mese e insieme al mio GE (e ai preziosi consigli della Dott.ssa Bortoli che ringrazio nuovamente) abbiamo preso la decisione di farmi riprendere l'immunosoppressore. La consapevolezza, l'accettazione della malattia e la positività mi hanno salvata, ma soprattutto è stato importante avere accanto la presenza delle persone che fanno parte dell'Associazione AMICI e dei dottori che collaborano e cooperano per farti stare bene.

Ho continuato ad allattare Efrem fino a gennaio 2020 e nel corso di questi tre anni ho avuto dei momenti in cui la malattia si è ripresentata, ma ho tamponato con del cortisone. Ad aprile 2019 sono stata costretta ad un ricovero a causa di un'infezione da Citomegalovirus (CMV) e una riacutizzazione della malattia in modo severo. È stato un periodo molto difficile perché non potevo iniziare il cortisone prima che il farmaco per il CMV facesse effetto. La situazione si sistemò e uscii dall'ospedale, anche se sottopeso, con la malattia ancora molto attiva e con due mesi di terapia orale da continuare per il CMV.

Lo scorso dicembre, mentre iniziavo la terapia con un nuovo biologico, mi accorsi di essere di nuovo in attesa. Per noi è stata una sorpresa perché non lo stavamo cercando e forse non era il momento più adatto per quanto riguarda la mia salute, ma è stata comunque una gioia immensa. Ho continuato con la seconda infusione del biologico, e vedendo buoni risultati clinici, assieme al mio GE ho deciso di interrompere la terapia, visto anche il periodo di difficoltà dovuto al Covid-19. Ad ogni modo ciò che vorrei dire alle mamme o alle future mamme è che **la maternità è un'emozione indescrivibile che ti cambia**. Talvolta può essere faticosa e pesante per via dei dolori, corse continue al bagno e pannolini da cambiare, ma la forza arriva dallo sguardo dei figli, dal loro amore, dal legame inscindibile che porta una madre a rialzarsi, sempre! La maternità è un dono, uno spiraglio di luce tra i momenti bui, un desiderio tenuto nel cuore, e **la malattia non ha il diritto e il potere di privarci del miracolo della vita!**



Manuela

Mr. Crohn, io continuo a vivere grazie ai miei piccoli miracoli!

Mi chiamo Manuela ho 34 anni e ho la malattia di Crohn dal 25 Novembre 2005.

In questi anni sono stata male sia fisicamente che psicologicamente, provando paura e ansia. La malattia è diventata un vero incubo quando si è localizzata a livello perianale. Ero costretta ad un ciclo continuo di ricoveri ed interventi, e ho dovuto rinunciare ad avere una vita normale e sociale. Ero intrappolata nella mia depressione. Nonostante il supporto del mio fidanzato all'epoca, il mio unico desiderio era quello di non vivere quella vita, fatta di interventi, terapie che non funzionavano, ricoveri e dolori tremendi.

Il giorno in cui ho pensato al peggio è arrivata una notizia inaspettata: un piccolo miracolo stava crescendo nel mio ventre. **La gravidanza è stata la mia salvezza e mi ha dato la forza di andare avanti e guardare oltre la malattia. Ho vissuto i 9 mesi più belli della mia vita**, ma dopo il parto la malattia si è rimessa in moto. Alcuni anni dopo i medici decisero di farmi una colostomia di protezione, ma non erano all'altezza di aiutarmi, così mi sono rivolta altrove. Ho trovato un luminare che mi ha capita e compresa e, a distanza di due anni, sono guarita dalla malattia perianale. Questo solo grazie al mio chirurgo, un angelo, e alla fede che non ho mai perso. Ho trovato la forza per superare le difficoltà nel mio piccolo miracolo, il mio bambino; lui aveva bisogno di me e io di lui. A distanza di 6 anni dal primo parto sono rimasta di nuovo incinta: una seconda vittoria. La stomia non è stata un problema per la gravidanza, avevo imparato ad accettare quella borsetta scomoda già da tempo. Sono stata benissimo e sono riuscita a godermi la maternità al 100%. Ad oggi sono felice, ho un marito splendido e due miracoli meravigliosi che sono stati la mia rivincita e la mia vittoria. Nonostante tutto sono qui, più forte, e non sarà la malattia a mettermi in ginocchio. Mr. Crohn tu continua a dormire che io continuo a VIVERE!

Stefania

Il mio nemico invisibile non mi ha privato della gioia di diventare mamma



Una maledetta febbre, un incomprensibile inceppamento della macchina perfetta che dicono essere il corpo umano, un corpo che inspiegabilmente attacca sé stesso, ha cambiato le mie prospettive di vita. Una colite ulcerosa. Inizia questa convivenza nel mio corpo e questa lotta che l'armata dei farmaci non ha saputo contrastare ed alla fine la soluzione definitiva al male: colectomia totale, ileostomia temporanea che è diventata mia amica per più di un anno. Non riuscivo ad accettare l'idea dell'intervento e che l'intimità del mio corpo sarebbe stata violata, lasciandomi segni indelebili su di esso a ricordarmi costantemente della mia malattia. Tuttavia, devo ammettere che il periodo della stomia mi ha rigenerato, facendomi riacquistare le energie perse da tempo. Ho recuperato entro breve i chili persi, vivendo una vita con meno privazioni, assaporavo nuovamente le sensazioni di una ragazza della mia età che finalmente poteva vivere le sue amicizie ed i suoi divertimenti. Certamente non ero una ragazza come le altre, ma se mi guardavo alle spalle molte cose erano migliorate. Tutto ciò era solo in preparazione dell'ultimo intervento di ricostruzione della pouch, avvenuto a distanza di un anno e che ha chiuso il mio percorso chirurgico. Con la pouch ho dovuto riabituarmi ai serrati ritmi intestinali, stavolta dovuti alla piccola sacca che mai potrà ricoprire il ruolo del lungo e complesso colon, ma che cerca di fare al meglio il suo dovere. Nel momento più buio della mia vita ho conosciuto mio marito, che ha cercato sempre di trasmettermi positività e mi è stato vicino in questo percorso che dapprima ha segnato il mio essere e in seguito il mio corpo. Una ferita indelebile che ho saputo ricucire soltanto quando ho capito che ormai nella mia vita dovevo saper convivere con questa lotta interiore che viveva in me. È arrivato il matrimonio, sull'altare eravamo io, lei, l'inseparabile colite, e mio marito; mille erano gli interrogativi sulla possibilità di costruire una famiglia tutta nostra e di poter avere dei figli.

Sapevo che la malattia non me lo avrebbe impedito, ma i dubbi erano sempre tanti ed offuscavano la mia mente. Alla fine ci siamo riusciti ed **è arrivata la gravidanza e con sé delle emozioni incredibili e indicibili**; durante i 9 mesi la colite, quasi per magia, ha deposto le armi. Non del tutto, ma le guerre intestine (nel vero senso della parola) erano diventate piccole insurrezioni. Vedevo il piccolo crescere nel mio grembo e non ci credevo.

Poi il giorno del parto, il corpo del tuo corpo che veniva alla luce e quella ferita sulla pancia che dapprima era unicamente vista come l'accesso all'inferno è diventata porta per il paradiso. Un paradiso che ho toccato con mano anche una seconda volta quando l'accesso al paradiso è stato aperto per un altro istante.

La gravidanza è un dono che la colite non ti sottrae. Non rinunciate alla gravidanza ed ai figli e sappiate che le emozioni che provate saranno senza pari, vi doneranno gioie infinite, vi faranno rivalutare i segni sui vostri corpi ma non potranno cancellare la quotidiana convivenza del vostro corpo che, preso dai capricci, decide di attaccare sé stesso.

Chantal



La consapevolezza di non essere sola

Diventare mamma con questa patologia può spaventare inizialmente, anche se non dovrebbe. Ed è proprio qui che entra in gioco il rapporto medico-paziente. Io mi ritengo estremamente fortunata in questo senso perché sia gastroenterologo che ginecologo sono due angeli per competenza, disponibilità e umanità.

Dopo la nascita dei primi due figli ho sofferto della famosa depressione post-parto, probabilmente a causa del fatto che ero molto disorientata. Tornare a stare male dopo 9 mesi di benessere era stato un trauma, a cui si aggiungeva la responsabilità di una nuova vita di cui occuparsi. La mia salvezza dopo entrambi i parti è stato il mio ginecologo in primis e poi il pediatra dei miei figli. In quel periodo mi dissero: "Una mamma che non sta bene, non potrà far star bene suo figlio. Se la mamma sta bene, il bimbo è sereno: faccia tranquillamente allattamento artificiale e basta". MIRACOLO. Sentirmi dire queste parole ad appena 10 giorni dal parto fu per me una salvezza a livello psicologico, nonostante la malattia si fosse ripresentata dopo entrambi i parti.

Per il terzo figlio ero preparata psicologicamente, sapevo che non mi avrebbero dato facilmente il latte artificiale e sapevo che altrettanto difficile sarebbe stato farmi dare tachipirina e cortisone (mia terapia anche in gravidanza). La malattia sfortunatamente non si era mai arrestata, anzi era scoppiata di nuovo, ma avevo tutti i farmaci in valigia assieme ad un ciuccio, una bottiglia di latte in polvere e un biberon sterilizzato: le mie ancora di salvezza. Non ho avuto bisogno di assumere farmaci per la depressione post-parto e avere sotto controllo la malattia mi ha fatto ritrovare la serenità che mi ha permesso di allattare fino a 18 mesi.

Allattare per così tanto non è stato facile, soprattutto per via dei crampi e dei dolori che la tachipirina non riusciva a placare, ma ho trovato la forza in me stessa!

Ad oggi sono disponibili tante terapie compatibili con la gravidanza e l'allattamento, bisogna affidarsi al proprio medico ed informarsi. L'essere ammalata non richiede compassione, ma **COMPRENSIONE!**

La gravidanza, così come l'allattamento, possono essere vissuti in modo del tutto normale in condizione di remissione e sotto cure mediche.

Lussi

Conoscere i propri limiti, per poterli superare!

Mi chiamo Lussi, ho 37 anni e sono affetta dalla Malattia Crohn da diciannove anni.



È iniziato tutto il 26 aprile del 2001 con qualche banale linea di febbre. In seguito sono stata operata per un grosso ascesso all'ano e da quell'operazione iniziò inconsapevolmente il mio calvario. Venni operata quattro volte in due mesi (fino a settembre) per curare l'ascesso con relativa fistola ramificata. Sembravo apparentemente guarita fin quando a dicembre, in seguito a dei lievi sintomi, vengo portata al pronto soccorso e ricoverata. Quel mattino, per la prima volta ho sentito parlare della Malattia di Crohn, che mi viene diagnosticata in seguito alla mia prima colonscopia. Non mi sembrava così drammatico e mi avevano spiegato come comportarmi, ma ero rimasta turbata dalla parola "cronico". Negli anni a seguire la mia più grande difficoltà è stata proprio accettare che non sarei mai guarita! La seconda cosa che mi frullava sempre nella testa dal giorno della dimissione era l'indicazione, che se mai fossi rimasta incinta, avrei dovuto rinunciare al parto naturale perchè le mie pareti perianali non avrebbero sopportato lo sforzo del travaglio. Successivamente decido di rivolgermi ad uno specialista che mi fa sottoporre ad un'entero risonanza con contrasto e mi spiega che la malattia di Crohn sta avanzando. Il medico mi dice anche che avrei potuto faticare a rimanere incinta, e così sono caduta in un baratro e la malattia ha iniziato a peggiorare. La paura di non poter rimanere incinta riecheggiava nella mia testa e mi ritrovavo spesso a piangere e ad autocommiserarmi. Avevo una leggera depressione, mi sentivo sfortunata e sbagliata.

Nel 2014 ho avuto la fortuna di incontrare un medico (che da allora sarà il MIO medico) che fin da subito mi ha compreso e, lasciando stare i convenevoli, mi ha chiesto solo: "TU COME TI SENTI?". **Parlando è emerso il mio desiderio di gravidanza e la mia ansia e a riguardo, ma lui mi ha tranquillizzata.** Affidandomi completamente a lui, inizio la cura con il farmaco biologico; avevo molta paura, ma informandomi e comprendendo come agisce la mia patologia ho potuto ritrovare un po' di serenità. Poi resto incinta e la gioia è incontenibile! Dopo aver festeggiato però ho un aborto ritenuto. Non riesco a spiegarmi dove avevo sbagliato, ho dato a me stessa tutte le colpe e nella mia testa non potevo far altro che ricondurre tutto alla Malattia di Crohn. Sono ricaduta nel baratro, mi sono chiusa in casa, non volevo vedere nessuno e nascondevo a fatica il mio stato d'animo. Decido di tornare dal mio specialista, che mi tranquillizza nuovamente ricordandomi che queste cose capitano molto spesso anche alle donne con nessuna patologia pregressa. **In quel momento ho realizzato che la mia vita aveva senso indipendentemente dal mio essere ammalata** e dal mio essere madre, fino a che nel maggio 2015 resto nuovamente incinta. Trascorro una gravidanza meravigliosa e, nonostante le mie paure, il bambino cresceva bene e regolarmente, e la malattia non aveva interferito affatto. Il 26 gennaio 2016 riesco a

stringere al petto il mio Elia che mi ha reso mamma, il mio più grande traguardo, e da quel giorno io non sono più stata la stessa. Dopo ogni difficoltà dovuta alla malattia riuscivo ad alzarmi pensando al sorriso del mio bambino!

La malattia di Crohn non mi ha reso la vita facile e, nonostante la mia paura che certi farmaci potessero nuocere al bambino, con parere favorevole dello specialista, ho intrapreso il percorso dell'allattamento, che si è rivelato poi un successo.

Dopo un ricovero di quindici giorni per una semi-occlusione intestinale, sono rimasta nuovamente ed inaspettatamente incinta della mia Miriam. I miei bambini sono la cosa più bella che io sia riuscita a fare nella mia vita. Mio marito, con i suoi silenzi, mi accetta così come sono e non vede nella mia malattia un limite. La paura di una ricaduta e di non riuscire più ad occuparmi dei miei bambini resta. Temo la resezione intestinale. Mi assale la rabbia ogni volta che **i sintomi mi impediscono di giocare con i miei bambini, ma poi li guardo, sento le loro braccine stringermi e accarezzarmi e allora mi passa tutto.** Ci sono momenti migliori e peggiori, così come per tutti, ma penso che il Signore non mi metterà mai sulle spalle un peso troppo grande da portare. Se mi guardo indietro realizzo quanto sono stata fortunata. Sono una donna realizzata che ha tutto quello che ha sempre desiderato e se sono quella che sono, nel bene e nel male, è anche grazie alla Malattia di Crohn!



Benedetta

La scelta di essere ottimista e la maternità dopo l'intervento

Tutto è cominciato nell'estate del 2003, ero in vacanza con le amiche e ricordo che mentre passeggiavo sul lungomare ho avuto dei fortissimi crampi e mi sono sdraiata su una panchina, non capendo che cosa mi stesse succedendo. Da quel giorno la mia vita non è più stata la stessa.

All'inizio ho cercato di far finta di niente, mi vergognavo, non lo accettavo. Ho iniziato l'università e, tra una lezione e l'altra, quando stavo male o avevo urgenza del bagno stringevo i denti e andavo avanti, ma stavo sempre peggio. Perdevo sangue, perdevo peso, perdevo la fiducia in me stessa. Poi è arrivata la diagnosi: rettocolite ulcerosa. E con lei, le innumerevoli terapie. Davo gli esami da non frequentante,

avevo completamente interrotto la vita sociale, andavo avanti per inerzia e vedevo il futuro solo nero. Dopo 5 anni, la mia malattia si era estesa a tutto il colon ed era diventata resistente ai farmaci. La mia pancia sanguinava di continuo, passavo le notti in bagno in preda ai crampi urlando in silenzio. Poi, dopo l'ennesima terapia che non dava risultati, con il colon ridotto a un colabrodo, e delle biopsie che non promettevano nulla di buono, è arrivato lui: il paracadute. Così lo ha definito il medico che me lo ha proposto, indirizzandomi verso un chirurgo. Colui che, insieme al suo staff, mi ha letteralmente salvato la Vita, e che ringrazierò per sempre.

L'intervento di proctocolectomia totale all'inizio mi ha provocato un dolore che mi ha estraniato dal mondo. Per un mese ho portato la stomia e poi mi sono sottoposta all'intervento di ricanalizzazione che, paragonato al primo, è stato una passeggiata. Da lì in poi, a poco a poco, con il tempo mi sono ripresa in mano la mia vita. Come ogni intervento chirurgico, **la proctocolectomia totale comportava dei rischi**. Tra gli altri, il medico aveva accennato a una possibile diminuzione della fertilità. Questo mi faceva un po' paura quando pensavo alla maternità che, un giorno, avrei sicuramente desiderato. **Ma quando è arrivato il momento, ho deciso di essere ottimista ed ha funzionato!** Il 14 maggio 2016 mi sono sposata ed un mese dopo, inconsapevolmente, una nuova vita stava crescendo dentro di me. Io me lo sentivo prima ancora di fare il test perché lo volevo fortemente ed avevo scelto un atteggiamento positivo. Il 13 marzo 2017 è nato Alessandro. Poi il 7 febbraio 2019 è nata Stella.

In questo racconto ho parlato molto di come la malattia abbia condizionato la mia vita quand'ero ragazza, e meno di come abbia influenzato le mie due gravidanze. Questo rispecchia la mia esperienza. Certo, vivere senza il colon implica comunque difficoltà, rinunce e compromessi, ma **ciò non mi ha impedito di vivere due gravidanze serene e di partorire naturalmente i miei bambini**. Le difficoltà per me, come per molte neomamme affette da MICI, sono arrivate nel post-parto. Trovarsi con un neonato che dipende interamente da te per ogni suo bisogno primario non è facile e un'eventuale riacutizzazione della malattia può rendere questo periodo più faticoso. Ma voglio dare a te, futura mamma, il mio consiglio e il mio messaggio di speranza.

Il mio primo consiglio è di farsi seguire sempre da un medico di cui hai fiducia e di rivolgerti a lui non appena il corpo invia dei segnali di disagio. Per prendersi cura del proprio bambino e per allattarlo, se lo si desidera, è necessario prima prendersi cura del proprio corpo.

Il mio secondo consiglio riguarda l'allattamento. L'idea che il proprio bambino abbia bisogno in questo senso solo della mamma che, nel caso in cui dovesse stare male fisicamente, non può essere sostituita da un'altra persona, può fare paura ed essere psicologicamente pesante. Se è troppo gravoso, è possibile decidere di interrompere l'allattamento, ma con l'aiuto di un medico e di un'ostetrica è possibile proseguire, senza doversi privare di questa esperienza meravigliosa e unica nella vita, tra mamma e bambino.

E infine il mio incoraggiamento. Quella ragazza che si era chiusa in casa con la sua malattia, che passava le notti in bianco per i crampi, che vedeva il futuro nero, non avrebbe mai immaginato che un giorno sarebbe diventata mamma e per ben due volte. Avere momenti di sconforto, di sfiducia, di negatività è normale ma, pensando positivo e come si sente spesso in questo periodo che stiamo vivendo, "Andrà tutto bene"!

Un ringraziamento alle mamme che hanno autorizzato la pubblicazione della loro testimonianza, scritta e fotografica.



RESILIENT MOTHERS
LA MATERNITÀ NELL'ARTE



Gustave Klimt
"Hope II" – 1908
 (Museum of Modern Art - New York)



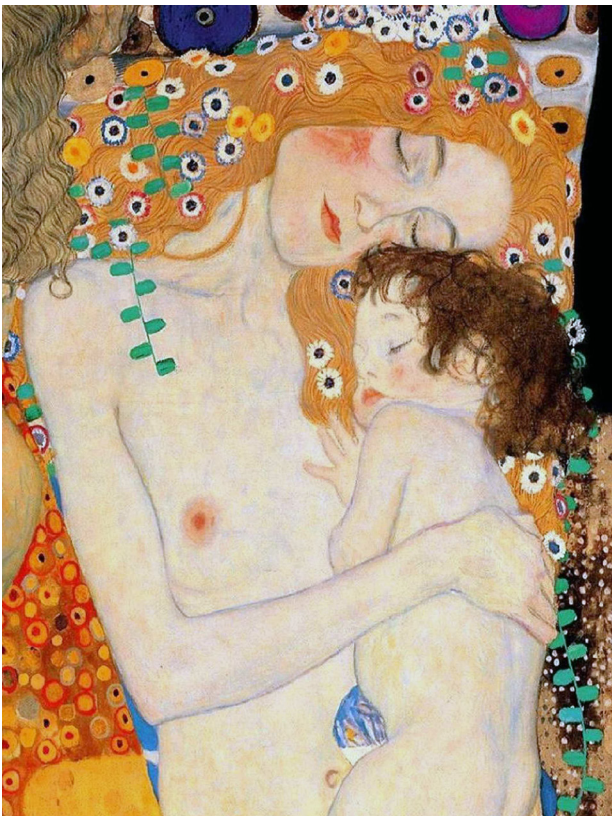
Pierre-Auguste Renoir
"A Woman Nursing a Child" - 1894
 (Scottish National Gallery - Edinburgh)



Paul Gauguin
"Maternity II" - 1899
 (Collezione privata)



Mary Cassatt
"Baby's First Caress" - 1891
 (New Britain Museum of American Art
 New Britain)



Gustav Klimt
"The three ages of woman" (Part.) - 1905
 (Galleria Nazionale d'Arte Moderna e
 Contemporanea - Roma)



Vincent Van Gogh
"First steps, after Millet" (Part.) - 1890
 (Metropolitan Museum of Art
 New York)

Glossario



Anencefalia: difetto del tubo neurale caratterizzato dall'assenza totale o parziale della volta cranica e della cute sovrastante, accompagnata dalla assenza totale o riduzione ad una massa ipoplasica del cervello (deficiente sviluppo per diminuzione della massa cerebrale).

Anastomosi ileo-pouch- anale (IPAA): procedura successiva ad un intervento di resezione di tutto il colon che consiste nella ricostituzione della continuità digestiva mediante la congiunzione fra ileo (ultima parte del piccolo intestino) e ano. Viene realizzata tramite il confezionamento di un serbatoio (pouch) che sostituisce il retto.

Anemia: condizione caratterizzata dalla riduzione dei livelli di emoglobina al di sotto di una soglia limite.

Bioconversione: processo che sfrutta l'attività degli enzimi per convertire una molecola farmacologicamente inattiva al momento della somministrazione, nella sua forma attiva. Ne è un esempio il 5-metiltetraidrofolato, forma attiva dell'acido folico generata in seguito a bioconversione di quest'ultimo.

Biodisponibilità: termine che indica la quota di farmaco che, senza subire modificazioni, raggiunge la circolazione sistemica, rispetto alla dose totale somministrata.

Body Mass Index (BMI): sistema di valutazione che consente di misurare il grasso corporeo basandosi sui dati relativi all'altezza e al peso dell'individuo.

Citomegalovirus (CMV): virus appartenente alla famiglia degli Herpesvirus che causa un'infezione latente nell'organismo che può riattivarsi in caso di indebolimento del sistema immunitario. Se trasmesso al feto durante la gravidanza può essere causa di gravi patologie fetali.

Colectomia totale: intervento che consiste nell'asportazione totale del colon.

Colite indeterminata: malattia infiammatoria dell'intestino, clinicamente simile sia alla malattia di Crohn che alla colite ulcerosa.

Colonscopia: esame diagnostico che consente la visualizzazione della parte interna del colon. Tramite questa metodica è possibile valutare la mucosa del colon e individuare, se e come sia diversa da una mucosa normale (infiammazione, presenza di ulcere, presenza di polipi clinicamente significativi). La colonscopia permette di effettuare biopsie e rimuovere polipi, che poi saranno analizzati al microscopio.

Colostomia: procedura chirurgica che mette in comunicazione un tratto del grosso intestino con l'esterno mediante un'apertura che viene praticata a livello della parete addominale.

Comorbidità: compresenza di più patologie nello stesso individuo contemporaneamente.

Condilomi: escrescenze cutanee (verruche) presenti a livello genitale e perianale causate da un'infezione da HPV.

Confezionamento di pouch: La pouch è la costruzione chirurgica di un serbatoio interno che, successivamente alla rimozione di retto e colon, utilizzando alcuni tratti dell'intestino del paziente, permette la raccolta delle feci, prima della espulsione attraverso l'ano.

Counseling: forma di supporto che prevede una relazione interpersonale tra paziente e terapeuta al fine di aiutare il paziente ad affrontare vari tipi di problemi e difficoltà legate alla sua condizione. Il terapeuta mette a disposizione le sue competenze professionali e comunicative per aumentare il grado di consapevolezza ed informazione rispetto alla condizione vissuta dal paziente, al fine di costruire un piano terapeutico e di monitoraggio condiviso.

Depressione post-partum (DPP): disturbo che colpisce dal 7 al 12% delle neomamme nelle settimane successive alla nascita del proprio figlio. Tale disturbo, che si manifesta con diversi livelli di gravità, influisce negativamente sull'abilità della donna nell'instaurare un interscambio di comportamenti e di emozioni con il proprio bambino.

Diatermocoagulazione: tecnica utilizzata in ambito dermatologico e ginecologico che si avvale di uno strumento che genera corrente elettrica ad alta frequenza per asportare piccole porzioni di tessuto epidermico, tra cui le escrescenze note come condilomi.

Dispositivi intrauterini (IUD o IUS): metodi di contraccezione a lunga durata, ma removibili, che si avvalgono dell'utilizzo di un dispositivo che viene posto nella cavità uterina e che, nel caso di IUS, rilasciano gradualmente un progestinico.

Doula: figura assistenziale non medica e non sanitaria che fornisce sostegno emotivo-pratico durante la gravidanza, il travaglio, il parto ed il periodo post-partum.

Encefalocele: erniazione delle meningi e/o di tessuto cerebrale dalle ossa del cranio. Condizione molto rara nei Paesi occidentali.

Enterorisonanza con contrasto: metodica radiologica di *imaging* non invasiva che consente di studiare il piccolo intestino. Al paziente viene richiesto di assumere per via orale un mezzo di contrasto neutro che ha lo scopo di distendere le anse intestinali, dopodiché viene iniettato un mezzo di contrasto paramagnetico che consente di visualizzare il lume e la parete intestinale. Ne è indicato l'utilizzo per l'identificazione di malattie infiammatorie croniche dell'intestino (malattia di Crohn), neoplasie e lesioni vascolari.

Enterostomista: infermiere in possesso di conoscenze e competenze tecniche e comportamentali specifiche che lo abilitano a fornire prestazioni assistenziali e riabilitative alla persona a cui è stata confezionata una stomia.

European Crohn's and Colitis Organization (ECCO): associazione medica senza scopo di lucro fondata per migliorare l'assistenza, in tutti i suoi aspetti, ai pazienti con malattia infiammatoria cronica intestinale in Europa.

Fecondazione in vitro (FIV-ET): Tecnica di procreazione medicalmente assistita (PMA) che consente di ottenere una gravidanza in caso di infertilità o sterilità.

Fibroadenoma benigno: tumore benigno del seno che si presenta sottoforma di un nodulo singolo, duro, molto mobile e generalmente doloroso.

Food and Drug Administration (FDA): ente del governo statunitense che si occupa di regolamentare l'immissione in commercio di prodotti alimentari e farmaceutici.

Granulocitoaferesi: trattamento del sangue in grado di ridurre l'infiammazione che consiste nel prelievo di sangue da un braccio tramite accesso venoso, passaggio del sangue attraverso un filtro e reimmissione in circolo tramite un accesso venoso posto nell'altro braccio.

Ileostomia: procedura chirurgica che mette in comunicazione un tratto dell'intestino tenue con l'esterno mediante un'apertura che viene praticata sulla parete addominale.

Labio-palatoschisi: fenditura del palato duro e molle (palatoschisi) che si estende fino ad interessare il labbro superiore.

Laparoscopia: metodica che consente di eseguire interventi chirurgici senza dover praticare lunghe incisioni a livello della parete addominale. L'accesso all'addome avviene attraverso incisioni di piccolo diametro attraverso cui si introducono gli strumenti ed una telecamera ad altissima definizione.

Malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI): condizioni cliniche caratterizzate dall'infiammazione della parete del tubo digerente la cui causa è ignota. Esse tendono a protrarsi indefinitamente nel tempo alternando fasi di remissione e riaccensione spontanea della malattia.

Metodi Progestinici: metodi contraccettivi a base di solo progesterone, senza estrogeni. Tali metodi agiscono mediante l'inibizione dell'ovulazione, l'inibizione della penetrazione degli spermatozoi e la creazione di un ambiente sfavorevole all'annidamento dell'embrione.

Malattia di Crohn: malattia cronica di tipo infiammatorio che può coinvolgere tutto il tubo digerente dalla bocca all'ano. La localizzazione più frequente è a livello di tratti del piccolo e grosso intestino.

Oligospermia: ridotta concentrazione di spermatozoi nell'eiaculato.

Organizzazione dei Servizi di Informazione sulla Teratologia (OTIS): società scientifica internazionale che riunisce esperti di fama mondiale nel campo della ricerca sui difetti alla nascita e fornisce supporto al pubblico tramite il servizio MotherToBaby.

Osteopenia: riduzione della massa ossea meno severa rispetto a quanto si verifica nell'osteoporosi. Tra le cause ci sono diversi fattori tra cui l'età avanzata, una predisposizione genetica, il fumo di sigaretta, l'abuso di alcol, i disturbi alimentari, la scarsa attività fisica, l'assunzione di farmaci chemioterapici o corticosteroidi, un calo di estrogeni nelle donne e testosterone nell'uomo.

Ovaio policistico: sindrome caratterizzata dall'ingrossamento delle ovaie e dalla presenza di cisti multiple sulle stesse. Si tratta dell'alterazione endocrina più comune nelle donne in età fertile, colpisce infatti il 5-10% delle donne e provoca alterazioni endocrinologiche e metaboliche.

Palatoschisi: patologia embrionale che consiste in una malformazione (fenditura) che interessa, in modo variabile, il palato duro e molle.

Papilloma virus umano (HPV): piccolo virus a DNA che provoca un'infezione molto frequente nella popolazione e che si trasmette prevalentemente per via sessuale. Esistono oltre 100 tipi di HPV di cui circa 40 associati all'insorgenza di patologie del tratto ano-genitale maligne e benigne.

Pouchite: complicanza che si verifica nei pazienti sottoposti ad intervento di proctocolectomia e che consiste nell'infiammazione del serbatoio ileo-anale (pouch).

Proctocolectomia: procedura chirurgica che prevede la resezione per intero del colon e del retto a cui segue l'IPAA.

Rettocolite ulcerosa (RCU): malattia infiammatoria cronica intestinale che interessa primariamente il retto, ma può estendersi, risalendo, a diverse porzioni del colon. L'interessamento di tutto il colon è detto pancolite.

Setticemia: complicazione di un'infezione che provoca una risposta infiammatoria eccessiva dell'organismo che danneggia tessuti ed organi compromettendone il funzionamento. Senza un intervento immediato può provocare morte.

Sindrome dell'intestino corto: insufficienza intestinale dovuta ad un difetto congenito, un infarto intestinale o a resezione chirurgica estesa dell'intestino. È caratterizzata da

diarrea, malassorbimento delle sostanze nutritive, dilatazione dell'intestino e alterata motilità.

Spina bifida: grave malformazione congenita della colonna vertebrale che comporta disabilità motorie e funzionali a carico di diversi organi e apparati.

Stomia: tecnica chirurgica che permette la deviazione delle urine o delle feci dal loro percorso naturale. Consiste in un'apertura sulla parete addominale per mettere in comunicazione l'apparato intestinale o urinario con l'esterno.

Teratogenicità: termine che indica la caratteristica di un farmaco di interferire con il normale sviluppo embrionale.

Toxoplasmosi: infezione causata da un microrganismo (Toxoplasma) che se contratta durante la gravidanza rappresenta un grosso rischio per la salute materno-infantile. L'infezione, infatti, può essere trasmessa al feto tramite la placenta provocando in determinate circostanze malformazioni o addirittura l'aborto o la morte in utero.

Tromboembolia venosa (TEV): si tratta della terza malattia acuta più frequente tra quelle cardiovascolari. Si manifesta clinicamente come trombosi venosa profonda ed embolia polmonare; la prima è causata dall'ostruzione di un vaso che si verifica a causa di un coagulo di sangue (trombo), la seconda è causata dall'immissione in circolo di parte del trombo (embolo) che va ad ostruire un'arteria polmonare.

Tubo neurale: struttura embrionale da cui ha origine il sistema nervoso centrale (SNC).

Vaccini ricombinanti: vaccini prodotti sfruttando la tecnica del DNA ricombinante che consente di clonare e produrre una grande quantità di un determinato antigene.

Ringraziamenti

Progetto ideato da:

Chiara De Marchi - AMICI Onlus

Volume realizzato da:

AMICI Onlus in collaborazione con **ISHEO**

Un sentito ringraziamento per aver collaborato alla stesura del volume
(in ordine alfabetico):

Armuzzi Alessandro - Professore presso Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Università Cattolica Roma

Bodini Giorgia - Ricercatore Universitario, Cattedra di Gastroenterologia, Università di Genova, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino

Bortoli Aurora - Medico gastroenterologo, Fondazione IBD Onlus Piemonte

Cai Piero - Dirigente Psicologo presso Ospedale Policlinico San Martino, Sistema Sanitario Regionale Liguri, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico per l'Oncologia

Ciliberto Ambra - Dietista presso Istituto Clinico Sant'Ambrogio e Policlinico San Donato, Milano

Facchinetti Fabio - Professore Ordinario presso Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Materno-Infantili e dell'Adulto, Università di Modena e Reggio Emilia e Responsabile della UOC Ginecologia ed Ostetricia del Dipartimento Materno Infantile, AOU di Modena

Fiorino Gionata - Professore Associato presso Dipartimento di Scienze Biomediche, Humanitas University, Pieve Emanuele, Milano

Radice Simona - IBD nurse-study nurse, Humanitas Research Hospital

Ricci Chiara - Professore Associato in Malattie dell'Apparato Digerente, Università degli Studi di Brescia, SSVD Gastroenterologia, Spedali Civili di Brescia

Viora Elsa - Presidente AOGOI e già Responsabile SSD Ecografia ostetrica-ginecologica e diagnosi prenatale dell'Ospedale Sant'Anna di Torino

Ringraziamo anche **Cristina Ranghetti** e **Rossella La Forgia** del team di **AMICI Onlus** e **Laura Bellomaria** e **Cinzia Aru** del team di **ISHEO** per il loro prezioso contributo all'iniziativa e alla stesura del volume.







AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano

tel 02 83413346 - 388 3983544 - fax 02 89070513

www.amiciitalia.net - info@amiciitalia.net



[amiciibd](#)



[amicionlus.official](#)



[instamicionlus](#)

AMICI Onlus, Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, riunisce e tutela le persone affette da Colite Ulcerosa e da Malattia di Crohn, i loro familiari e tutti coloro che condividono il valore della salute e il vincolo di solidarietà sociale. Si stima che in Italia le persone affette da tali patologie siano circa 250.000 e 5 milioni in tutto il mondo. L'associazione AMICI Onlus si propone di affrontare i problemi socio-sanitari posti dalle malattie infiammatorie croniche intestinali e si avvale della consulenza e della collaborazione di un comitato formato da professionisti per le iniziative di carattere medico-scientifico.



Isheo

Integrated Solutions of Health Economics and Organizations

www.isheo.com - info@isheo.com

ISHEO è una azienda di ricerca e consulenza specializzata in valutazioni di impatto economico, organizzativo e sociale dell'innovazione tecnologica e di processo in campo sanitario. La generazione di evidenze scientifiche e l'analisi dei bisogni nelle diverse aree terapeutiche viene condotta in collaborazione con esperti di rilievo nazionale e internazionale nel campo della ricerca clinica, assistenza sanitaria, rappresentanti di Istituzioni e di Associazioni di Pazienti, con le quali ISHEO sviluppa progetti di analisi di outcome e progetti formativi.

con il supporto incondizionato di



