



Gravidanza

E malattie reumatiche
infiammatorie





Artrite, artrosi, osteoporosi, dolori alla schiena e reumatismi delle parti molli sono le patologie reumatiche più frequenti.

Esistono 200 diversi quadri clinici reumatici che interessano schiena, articolazioni, ossa, muscoli, tendini e legamenti.

Forniamo informazioni sulle malattie reumatiche, mezzi ausiliari per la vita quotidiana e proposte per il movimento nella Sua regione:

Lega svizzera contro il reumatismo
Tel. 044 487 40 00 · info@rheumaliga.ch
www.reumatismo.ch



**Dona ora con
TWINT!**



Scansiona il codice QR
con l'app TWINT



Conferma importo e
donazione



2	Introduzione
4	Tre principi se si desiderano figli
10	Malattie reumatiche infiammatorie
10	Artrite reumatoide
13	Artrite idiopatica giovanile e malattia di Still
15	Spondiloartrite assiale (morbo di Bechterew / spondilite anchilosante)
18	Artrite psoriasica
20	Lupus eritematoso sistemico
24	Sindrome da anticorpi antifosfolipidi
25	Sclerodermia
27	Sindrome di Sjögren
27	Arterite di Takayasu
28	Sindrome di Behçet
30	Sessualità
34	Parto
38	Puerperio e allattamento
44	Essere genitori con una malattia reumatica
56	Conclusione
58	Contatti utili
62	Lega svizzera contro il reumatismo
67	Ringraziamo

Introduzione

Gentili lettrici, egregi lettori

Desiderate avere figli e soffrite di una malattia reumatica? Una cosa non esclude l'altra. Anche le persone affette da una malattia reumatica possono creare una famiglia.

È però importante che la gravidanza sia ben pianificata e che la persona colpita venga seguita in modo ottimale. Al giorno d'oggi sono disponibili tutti i presupposti necessari. Tuttavia, non è sempre stato così. Per decenni le problematiche legate alla gravidanza e alle malattie reumatiche non hanno ricevuto sufficiente attenzione, non solo durante i convegni medici. Anche durante le visite mediche il tema della pianificazione familiare non veniva discusso e all'inizio della gravidanza i medicinali venivano semplicemente sospesi, a volte con conseguenze pesanti. Negli ultimi anni

2 questa tematica ha acquisito l'importanza dovuta grazie

a consulenze specialistiche, domande critiche da parte delle persone colpite e la loro volontà di essere coinvolte nelle decisioni mediche, la cosiddetta «shared decision».

La presente guida si rivolge in particolare alle donne colpite da reumatismi, in alcuni punti anche agli uomini, per offrire un aiuto al fine di introdursi nella tematica della pianificazione familiare. I capitoli seguenti affrontano le domande principali in ordine cronologico: pianificazione della gravidanza, parto, allattamento e formazione di una giovane famiglia. Oltre all'illustrazione sistematica dei diversi quadri clinici trovano posto anche le testimonianze di donne colpite da reumatismi.

Questo opuscolo della Lega svizzera contro il reumatismo intende anche incoraggiarvi, care lettrici e cari lettori, a confrontarvi con il vostro personale medico, ostetrico e terapeutico di fiducia. Non esitate, inoltre, a rivolgervi a un centro riconosciuto per la gravidanza e le malattie reumatiche al fine di ricevere informazioni approfondite e una consulenza specialistica in gravidanza. Vi facciamo i migliori auguri e speriamo che il vostro desiderio di diventare genitori si realizzi presto.

Prof.Dr.med. Frauke Förger,
Astrid Zbinden, levatrice SUP,
Prof.Dr.med. Peter Villiger,
Rheumatologie, Inselspital Berna

Tre principi se si desiderano figli

Frauke Förger

La maggior parte delle gravidanze si conclude con successo nonostante la presenza di una malattia reumatica. Tuttavia, le donne affette da una malattia reumatica che desiderano una gravidanza devono tenere presente i tre seguenti principi:

1. Pianificare il concepimento – scegliere una fase di inattività della malattia

Una gravidanza può causare il peggioramento di alcune patologie (ad es. spondiloartrite assiale / morbo di Bechterew, lupus eritematoso sistemico, sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi). Siccome l'intensificazione dell'attività della malattia può avere ripercussioni negative sulla gravidanza, è opportuno pianificarla durante una fase di inattività della malattia. Parlate del vostro desiderio di maternità con il vostro

medico curante. Per tenere sotto controllo le malattie reumatiche infiammatorie è in genere necessaria una terapia a lungo termine.

2. Informarsi sui medicinali compatibili con la gravidanza

Per controllare in modo stabile la malattia reumatica durante la gravidanza è opportuno discutere con il medico i rischi e i benefici del trattamento antireumatico. Sospendere tutti i medicinali prima o durante la gravidanza potrebbe avere conseguenze pesanti. Un'interruzione così radicale potrebbe causare ricadute gravi che potrebbero ripercuotersi negativamente non solo sulla salute della madre ma anche sull'andamento della gravidanza. Sono disponibili raccomandazioni internazionali sui medicinali antireumatici in gravidanza basate sui dati relativi alla sicurezza di ciascun farmaco. Maggiori informazioni nella tabella a pagina 8.



In questi casi bisogna scegliere un metodo contraccettivo sicuro

La gravidanza non dovrebbe avvenire durante una fase di attività della malattia, durante una ricaduta o mentre si assumono medicinali non compatibili con la gravidanza. In questi casi è necessario ricorrere a un contraccettivo sicuro. Fatevi consigliare dal medico sul metodo contraccettivo più adatto per voi.

La terapia farmacologica nel corso della gravidanza ha lo scopo di trattare efficacemente la malattia della madre senza arrecare danni al nascituro. Alcuni medicinali antireumatici devono essere sospesi a causa della mancanza di dati empirici sulla loro assunzione in gravidanza.

Per i seguenti medicinali è stata dimostrata una chiara correlazione con malformazioni: metotressato, micofenolato mofetile, ciclofosfamide. Questi medicinali devono assolutamente essere sospesi prima di una gravidanza. Discutete con il medico anche come modificare la terapia dopo il concepimento e nel corso della gravidanza.

Per gli uomini affetti da una malattia reumatica infiammatoria con desiderio di paternità:

Discutete il vostro desiderio di paternità con il medico e definite il momento migliore per il concepimento. Secondo gli studi, avere sotto controllo l'attività della malattia è un importante presupposto per la fertilità. Dietro consiglio medico, sostituite tempestivamente i medicinali che possono influenzare la fertilità.



3. Creare buoni presupposti con acido folico e uno stile di vita sano

Le malattie reumatiche hanno un decorso strettamente individuale e possono ripercuotersi in modo diverso su una gravidanza. Occorre quindi creare i migliori presupposti assumendo acido folico già prima del concepimento; questa sostanza è importante per una corretta divisione cellulare e lo sviluppo dell'embrione. Si deve anche rinunciare al fumo e all'alcool perché entrambi sono nocivi per la salute del nascituro.

Medicamenti antireumatici che possono essere assunti durante la gravidanza ^{1,2,3}

Gruppo di medicinali	Principi attivi	Commento
Medicamenti di base modificanti la malattia	Sulfasalazina (+ acido folico), idrossiclorochina, cloroquina, azatioprina, ciclosporina, tacrolimus, colchicina	Medicamenti di base la cui assunzione, secondo le raccomandazioni internazionali, può essere proseguita in gravidanza per il controllo dell'attività della malattia.
Farmaci biologici*	Certolizumab, etanercept, adalimumab, golimumab, infliximab	Possono essere assunti in gravidanza per il controllo dell'attività della malattia
Antinfiammatori (FANS = antireumatici non steroidei)	FANS non selettivi come diclofenac e ibuprofene	Possibile per il trattamento di ricadute; solo nel 1° e 2° trimestre
Glucocorticoidi (medicamenti a base di cortisone)	Prednisone, prednisolone	Possibile assunzione a breve termine a dosi elevate per il trattamento di ricadute o a dosi basse per il controllo dell'attività della malattia

* Gli inibitori del TNF sono i farmaci biologici finora sottoposti a maggiori ricerche durante la gravidanza. A seconda dell'attività della malattia, durante la gravidanza vengono utilizzati altri farmaci biologici come rituximab o anakinra. La sicurezza in gravidanza dei farmaci biologici viene costantemente monitorata e inserita in appositi registri (vedi anche pag.60 «Registro della gravidanza (RePreg)»).

⚠ **Metotressato, micofenolato mofetile, ciclofosfamide: questi medicinali antireumatici possono causare malformazioni e devono essere sospesi prima della gravidanza.**

Importante: sospendere l'assunzione di un medicamento antireumatico può avere conseguenze negative sullo stato di salute; è pertanto importante non interrompere l'assunzione dei medicinali di propria iniziativa. La modifica della terapia farmacologica va prima discussa con il medico curante.

Malattie reumatiche infiammatorie

Frauke Förger

Posso restare incinta durante la terapia antireumatica? A cosa devo fare attenzione? La malattia e la gravidanza si influenzano reciprocamente? Le risposte a queste domande sono riportate nelle pagine seguenti, suddivise a seconda delle diverse forme reumatiche infiammatorie.

Artrite reumatoide

Le donne affette dall'artrite reumatoide (AR, precedentemente poliartrite) tendono ad avere meno figli rispetto alle donne sane. Secondo le ricerche, rispetto alle donne sane, le donne con AR spesso hanno bisogno di più di un anno per rimanere incinte. Queste tempistiche potrebbero essere

10 dovute a un'elevata attività della malattia e ad alcuni antidolo-

rifici e antinfiammatori. Possono però esserci altre cause, come la decisione personale di non avere figli o una minore frequenza dei rapporti sessuali. Avere sotto controllo la malattia è un presupposto importante per pianificare una gravidanza.

A cosa devo fare attenzione prima di una gravidanza?

La gravidanza va pianificata durante una fase in cui l'attività della malattia è contenuta e stabile. Prima della gravidanza occorre chiarire con il medico quali farmaci vanno sospesi e sostituiti con alternative compatibili con la gravidanza. Il metotressato può causare aborti e malformazioni e va quindi sospeso in anticipo. Altri farmaci di base come la sulfasalazina e l'idrossiclorochina possono essere assunti prima e durante la gravidanza. Anche gli inibitori del TNF possono essere utilizzati durante la gravidanza per il controllo dell'attività della malattia.

“Quando mi decisi per una gravidanza, adeguai i farmaci assunti insieme al mio medico. Combinammo un inibitore del TNF con idrossiclorochina e sulfasalazina, nonché acido folico. La malattia era sempre attiva ma molto meno dolorosa. Poco dopo la sorpresa: ero incinta!”

Nadine Fischli

Quali sono le ripercussioni della gravidanza sulla mia patologia?

Spesso la gravidanza ha un influsso positivo sull'attività della malattia. Per esempio, tra il 50 e l'80% delle donne con artrite reumatoide va incontro a un miglioramento. Questo miglioramento, però, in genere non è abbastanza marcato da

consentire la sospensione di tutti i medicinali. È però possibile considerare di ridurre con cautela la terapia antireumatica. Purtroppo, non tutte le donne colpite hanno un miglioramento durante la gravidanza. In questi casi, per il controllo dell'attività della malattia è necessaria una terapia antireumatica efficace e compatibile con la gravidanza.

Quali sono le ripercussioni della mia patologia sulla gravidanza?

In genere, le donne con un'AR ben controllata vanno incontro a gravidanze non problematiche. **Di norma, le madri con artrite reumatoide possono prevedere di dare alla luce un bambino sano.** L'aumento dell'attività della malattia può però avere un effetto sfavorevole sull'esito della gravidanza e causare problemi come parti prematuri o neonati con peso ridotto alla nascita. Pertanto, l'aumento dell'attività della malattia durante la gravidanza dovrebbe essere trattato non solo in considerazione della salute della madre, ma anche di quella del bambino.



Artrite reumatoide

Opuscolo (It 341)

www.rheumaliga-shop.ch

Come si evolve la malattia dopo il parto?

Spesso entro i primi 3 mesi dopo il parto si verifica una ricaduta. Finora non è stata dimostrata con chiarezza una correlazione con l'allattamento. È importante trattare tempestivamente questa ricaduta al fine di poter vivere positivamente questo periodo bello ma impegnativo con il proprio neonato. Discutete con il vostro medico i medicinali antireumatici compatibili con l'allattamento.

Artrite idiopatica giovanile e malattia di Still

Secondo le ricerche, le donne con AIG mettono al mondo meno figli rispetto alle donne sane. Le cause possono essere molteplici: la scelta personale di non avere figli, una minore frequenza dei rapporti sessuali ma anche un'elevata attività della malattia e alcuni antidolorifici e antinfiammatori.

A cosa bisogna prestare attenzione prima di una gravidanza?

In linea generale, la gravidanza va pianificata durante una fase in cui l'attività della malattia è contenuta e stabile. Prima della gravidanza occorre chiarire con il proprio medico quali medicinali vanno sospesi e sostituiti con alternative compatibili con la gravidanza. Il metotressato può causare aborti e malformazioni e va quindi sospeso in anticipo. Altri medicinali di base come la sulfasalazina e l'idrossiclorochina possono essere assunti prima e durante la gravidanza. Anche gli inibitori del TNF possono essere utilizzati durante la gravidanza per il controllo dell'attività della malattia.



L'AIG e la malattia di Still in breve

L'artrite idiopatica giovanile o AIG è un gruppo di malattie reumatiche che esordisce in età infantile, ovvero prima dei 16 anni, e che si suddivide in cinque sottogruppi. Uno di questi è rappresentato dalla forma sistemica, denominata malattia o morbo di Still, che causa febbre, eruzioni cutanee e infiammazioni articolari. La malattia di Still può esordire anche in età adulta. Le altre sottocategorie dell'AIG sono principalmente associate a infiammazioni articolari, ma possono verificarsi anche infiammazioni oculari, tendiniti e psoriasi.

Quali sono le ripercussioni della gravidanza sulla mia patologia?

Spesso durante la gravidanza si verifica un miglioramento dell'attività della malattia o una fase di attenuazione. Questo riguarda soprattutto le forme di AIG caratterizzate in primo luogo da infiammazioni articolari. Le donne con malattia di Still (forma sistemica di AIG o malattia di Still nell'adulto) possono andare incontro a una ricaduta anche durante la gravidanza.

Quali sono le ripercussioni della mia patologia sulla gravidanza?

Le donne affette da AIG hanno spesso gravidanze senza complicazioni e mettono al mondo bambini sani. Sussiste però un maggiore rischio di parti prematuri e di bambini con peso ridotto alla nascita. Questi rischi in genere sono legati

a un'elevata attività della malattia ed è quindi importante tenerla sotto controllo nel corso della gravidanza.

Come si evolve la malattia dopo il parto?

Dopo il parto l'attività della malattia può tornare ad aumentare. Spesso questa ricaduta si presenta entro i primi 3-6 mesi. È importante trattare tempestivamente questa ricaduta al fine di poter vivere positivamente questo periodo bello ma impegnativo con il proprio neonato. Discutete con il vostro medico i medicinali antireumatici compatibili con l'allattamento.

Spondiloartrite assiale (morbo di Bechterew / spondilite anchilosante)

In base alle ricerche, le donne affette da malattie reumatiche infiammatorie croniche come la spondiloartrite assiale (axSpA) hanno meno figli rispetto alle donne sane. Le cause possono essere molteplici: la scelta personale di non avere figli, una minore frequenza dei rapporti sessuali ma anche un'elevata attività della malattia e alcuni antidolorifici e antinfiammatori.

A cosa bisogna prestare attenzione prima di una gravidanza?

La gravidanza va pianificata durante una fase di attenuazione della malattia a condizione di seguire una terapia farmacologica compatibile con la gravidanza. Prima della gravidanza occorre chiarire con il proprio medico quali medicinali vanno sospesi e sostituiti con alternative compatibili con la gravidanza. Il metotressato può causare aborti e malformazioni e va quindi sospeso in anticipo. Altri medicinali di base come la sulfasalazina possono essere assunti prima e durante la gravidanza. Anche gli inibitori del TNF



possono essere utilizzati durante la gravidanza per il controllo dell'attività della malattia.

Quali sono le ripercussioni della gravidanza sulla mia patologia?

Spesso l'attività della malattia prosegue anche durante la gravidanza. È presente in particolare il mal di schiena causato dalla malattia (dolore notturno e rigidità mattutina) che può aumentare soprattutto nel secondo trimestre della gravidanza. Spesso il mal di schiena dovuto alla malattia diminuisce nel corso del terzo trimestre della gravidanza. In genere le infiammazioni articolari al di fuori della colonna vertebrale migliorano durante la gravidanza, come anche la psoriasi concomitante.

Quali sono le ripercussioni della mia patologia sulla gravidanza?

In genere le donne con axSpA vanno incontro a gravidanze non problematiche e partoriscono bambini sani. Rispetto alle donne sane è però presente il rischio di parto prematuro, soprattutto in caso di un'attività elevata della malattia durante la gravidanza. Se la patologia è attiva, la terapia antireumatica va assunta non solo in considerazione della salute della madre, ma anche di quella del bambino. Inoltre, le madri con axSpA partoriscono bambini con peso alla nascita leggermente inferiore rispetto ai neonati figli di madri sane. **La diagnosi di axSpA non comporta la necessità di un parto con taglio cesareo.** Spesso le donne con axSpA riescono ad avere un parto naturale. È opportuno discuterne con il proprio medico.

“Dodici settimane dopo il parto ricominciai a sentire la mia articolazione sacro-iliaca. Su bisogno assunsi ibuprofene. Qualche settimana più tardi, durante la nostra prima vacanza a quattro, stentavo addirittura a camminare. Da sdraiata soffrivo di forte mal di schiena e riuscivo a malapena a girarmi nel letto. Diventò così sempre più difficile allattare durante la notte. Iniziai a bramare la mia iniezione di inibitore del TNF.”

Tabëa Balderer

Come si evolve la malattia dopo il parto?

Spesso dopo il parto si presentano disturbi legati alla malattia. È importante trattare tempestivamente questa ricaduta al fine di poter vivere positivamente questo periodo bello ma impegnativo con il proprio neonato. Discutete con il vostro medico anche i medicinali antireumatici compatibili con l'allattamento.

Artrite psoriasica

In base alle ricerche, le donne affette da malattie reumatiche infiammatorie croniche come l'artrite psoriasica (PsA) hanno meno figli rispetto alle donne sane. Le cause possono essere molteplici: la scelta personale di non avere figli, una minore frequenza dei rapporti sessuali ma anche un'elevata attività della malattia e alcuni antidolorifici e antinfiammatori.

“Prima di rimanere incinta avevo molta paura dei dolori. Grazie alle regolari iniezioni di inibitore del TNF-alfa durante la gravidanza, portai a termine due gravidanze del tutto normali. E la cosa più importante: i miei bambini sono sanissimi.”

Anja Mosdorf

A cosa bisogna prestare attenzione prima di una gravidanza?

Prima di programmare la gravidanza è necessario trovarsi in una fase di attenuazione della malattia e seguire una terapia farmacologica compatibile con la gravidanza. Prima della gravidanza occorre chiarire con il proprio medico quali medicinali vanno sospesi e sostituiti con alternative compatibili con la gravidanza. Il metotressato può causare aborti

e malformazioni e va quindi sospeso in anticipo. Altri medicinali di base come la sulfasalazina possono essere assunti prima e durante la gravidanza. Anche gli inibitori del TNF possono essere utilizzati durante la gravidanza per il controllo dell'attività della malattia.

Quali sono le ripercussioni della gravidanza sulla mia patologia?

Spesso durante la gravidanza si verifica un miglioramento dell'attività della malattia, soprattutto per quanto riguarda la psoriasi e anche i disturbi alle piccole articolazioni, come quelle delle dita di mani e piedi. Tuttavia, questo miglioramento in genere non è abbastanza marcato da permettere di compensare la sospensione dei farmaci antireumatici mentre la patologia è ancora attiva. In questi casi è quindi consigliabile proseguire una terapia antireumatica compatibile con la gravidanza.

Quali sono le ripercussioni della mia patologia sulla gravidanza?

Di norma la gravidanza non è problematica e termina con la nascita di un bambino sano. Rispetto alle donne sane, le donne con PsA hanno un maggiore rischio di parto prematuro o di neonati con peso ridotto alla nascita. Questi rischi in genere sono connessi a un'elevata attività della malattia. Per questo durante la gravidanza è importante tenere sotto controllo l'attività della malattia.

Come si evolve la malattia dopo il parto?

Dopo il parto spesso si verifica un peggioramento, caratterizzato da ricadute con sintomi cutanei e articolari. È importante trattare tempestivamente questa ricaduta al fine di poter vivere positivamente questo periodo bello ma impegnativo con il proprio neonato. Discutete con il vostro

medico i medicinali antireumatici compatibili con l'allattamento.

Lupus eritematoso sistemico

In media, le donne affette da lupus eritematoso sistemico (LES) hanno meno figli rispetto alle donne sane, spesso a causa dei disturbi causati dalla malattia, come dolore e stanchezza. In particolare, un'elevata attività della malattia con coinvolgimento renale può ripercuotersi negativamente sulla fertilità. Una fase di inattività della malattia è quindi importante dal punto di vista della fertilità. Anche alcuni medicinali come la ciclofosfamide possono esercitare un effetto negativo sulla fertilità a seconda della dose totale e dell'età in cui è iniziata l'assunzione. Per questo motivo, al giorno d'oggi la ciclofosfamide in genere viene assunta con un dosaggio basso e in combinazione con un ormone che esercita un effetto protettivo sugli ovuli. **In presenza di un LES stabile e inattivo senza coinvolgimento degli organi, in genere la fertilità è normale.**

A cosa bisogna prestare attenzione prima di una gravidanza?

Una gravidanza in presenza di LES può presentare rischi sia per la madre (preeclampsia o gestosi) che per il bambino (aborto, parto prematuro, peso ridotto alla nascita). Tali rischi sono legati all'attività della malattia, al coinvolgimento degli organi e alla presenza di autoanticorpi a rischio. Prima di programmare una gravidanza bisogna quindi attendere che la malattia si trovi stabilmente in una fase di attenuazione da almeno 6 mesi. Il medico può verificare la presenza di autoanticorpi a rischio (anticorpi antifosfolipidi, anti-SSA e anti-SSB). In presenza di un'elevata attività della malattia, in particolare con infiammazione



renale, la gravidanza andrebbe rimandata a una fase di attenuazione della malattia. La funzionalità renale e la pressione sanguigna dovrebbero essere nella norma. Durante una gravidanza pianificata non si devono mai sospendere i medicinali per evitare una ricaduta. Prima della gravidanza occorre chiarire con il proprio medico quali medicinali vanno sospesi e sostituiti con alternative compatibili con la gravidanza. In vista di una gravidanza viene consigliata l'assunzione di farmaci antimalarici (ad es. idrossiclorochina), che proteggono da una ricaduta durante la gravidanza.

Quali sono le ripercussioni della gravidanza sulla mia patologia?

Il LES può peggiorare durante la gravidanza attraverso ricadute (in genere a carico di articolazioni, cute ed emocromo), soprattutto se già all'inizio della gravidanza era rilevabile un'attività della malattia. Se, al momento del concepimento, il LES era stabilmente in una fase di inattività da almeno 6 mesi, in genere la patologia non crea problemi nel corso della gravidanza. Eventuali ricadute durante la gravidanza possono essere trattate con medicinali compatibili con la gravidanza, come il prednisone/prednisolone. Durante la gravidanza si possono assumere anche medicinali come azatioprina, ciclosporina e tacrolimus. Sono necessari controlli medici regolari per riconoscere e trattare precocemente eventuali ricadute.

Quali sono le ripercussioni della mia patologia sulla gravidanza?

La maggior parte dei figli di persone colpite da LES sono sani. L'attività della malattia può ripercuotersi negativamente sulla gravidanza aumentando il rischio di parto prematuro o di peso ridotto alla nascita. Un'elevata attività della malattia, un'infezione renale e la presenza di anticorpi antifosfo-



Lupus eritematoso sistemico

Opuscolo (It 361)

www.rheumaliga-shop.ch

lipidi possono portare a complicazioni come la preeclampsia (gestosi con ipertensione, ritenzione idrica ed eliminazione proteica nell'urina). Il rischio di preeclampsia può essere ridotto attraverso un buon controllo dell'attività della malattia e l'assunzione di aspirina. In presenza di una sindrome da anticorpi antifosfolipidi (vedi pag. 24), in genere durante la gravidanza sono necessari ulteriori emodiluenti. In generale, il LES richiede accurati controlli durante la gravidanza, soprattutto in presenza di anticorpi anti-SSA, anti-SSB e anti-fosfolipidi. Se, durante la gravidanza, nel sangue sono rilevabili anticorpi anti-SSA e anti-SSB, in rari casi possono verificarsi problemi al cuore del bambino o, nei primi mesi dopo la nascita, un'eruzione cutanea temporanea. Questi rari rischi possono essere ridotti assumendo idrossiclorochina durante la gravidanza. In generale, l'idrossiclorochina svolge anche un effetto stabilizzante sul LES, promuovendo quindi l'andamento positivo della gravidanza.

“Ero seguita regolarmente dal mio medico e tutto sembrava sotto controllo. Sapevo però che la situazione sarebbe di nuovo potuta cambiare e questo mi preoccupava. Mi fidavo comunque appieno della mia dottoressa e del suo team.”

Nadine Fischli

Come si evolve la malattia dopo il parto?

Dopo il parto può verificarsi una ricaduta. È importante trattare tempestivamente questa ricaduta al fine di poter vivere positivamente questo periodo bello ma impegnativo con il proprio neonato.

Sindrome da anticorpi antifosfolipidi

Le donne con APS possono restare incinte. Senza terapia, però, durante la gravidanza si corrono rischi come aborto, complicanze (preeclampsia), parto prematuro nonché trombosi. La gravidanza deve quindi essere pianificata. È opportuno discuterne tempestivamente con il proprio medico.

A cosa bisogna prestare attenzione prima e durante una gravidanza?

Durante la gravidanza, in genere le donne con APS assumono una terapia a base di aspirina ed eparina. Nelle donne che hanno già avuto trombosi, in gravidanza la combinazione di aspirina ed eparina per l'emodiluizione viene sostituita da Marcoumar. È importante sottoporsi a controlli accurati durante la gravidanza.

La sindrome da anticorpi antifosfolipidi in breve

La sindrome da anticorpi antifosfolipidi (APS) è un quadro clinico che può causare trombosi e complicazioni durante la gravidanza (aborti, preeclampsia o gestosi). Tipicamente nel sangue vengono rilevati anticorpi diretti contro i fosfolipidi, che svolgono un ruolo importante per la formazione della superficie delle cellule, incluse quelle del sangue e dei vasi. L'APS può presentarsi da sola o in combinazione con altre patologie, come il lupus eritematoso sistemico.

Sclerodermia

Le donne con sclerodermia possono restare incinte. Alcuni studi indicano che la sclerodermia può ridurre la fertilità, mentre altri studi non hanno evidenziato questa evenienza.

A cosa bisogna prestare attenzione prima di una gravidanza?

In presenza di una sclerodermia, la gravidanza va pianificata durante una fase di attenuazione della malattia e comunque non nei primi anni della malattia. Prima della gravidanza è necessario verificare l'eventuale coinvolgimento degli organi, soprattutto un'ipertensione polmonare. La gravidanza viene sconsigliata in presenza di una grave ipertensione polmonare. L'assunzione di acido folico va iniziata già prima del concepimento. Prima della gravidanza occorre chiarire con il proprio medico quali farmaci vanno sospesi e sostituiti con alternative compatibili con la gravidanza.

Quali sono le ripercussioni della gravidanza sulla mia patologia?

Se la gravidanza non avviene nei primi anni della malattia, in genere la sclerodermia rimane stabile durante la gravidanza, soprattutto per quanto riguarda i disturbi a carico di cute, articolazioni, cuore, polmoni e reni. Spesso il bruciore allo stomaco peggiora durante la gravidanza, mentre il fenomeno di Raynaud (disturbo transitorio e doloroso dell'irrorazione sanguigna delle dita di mani e piedi) migliora.



Quali sono le ripercussioni della mia patologia sulla gravidanza?

Se l'attività della malattia è stabile e non sono coinvolti organi, in genere la gravidanza in presenza di sclerodermia si conclude positivamente con la nascita di un bambino sano. Sussistono però dei rischi per il nascituro, come un parto prematuro o un peso ridotto alla nascita. La madre va incontro al rischio di ipertensione gestazionale e gestosi (pre-eclampsia). È quindi necessario un monitoraggio ginecologico accurato nel corso della gravidanza.

Sindrome di Sjögren

Le donne con sindrome di Sjögren possono restare incinte. La maggior parte delle gravidanze si svolge senza problemi. Sussiste però il rischio di parto prematuro o di peso ridotto alla nascita. Se, durante la gravidanza, nel sangue sono rilevabili anticorpi anti-SSA e anti-SSB, raramente possono verificarsi problemi al cuore del bambino o, nei primi mesi dopo la nascita, un'eruzione cutanea temporanea. Questi rari rischi possono essere ridotti assumendo idrossiclorochina durante la gravidanza. Questo medicamento viene utilizzato anche per il trattamento della malattia impedendo il peggioramento della sindrome di Sjögren durante la gravidanza.

Arterite di Takayasu

Le donne con arterite di Takayasu (TAK) possono restare incinte. Una gravidanza in presenza di TAK è però associata a rischi come ipertensione gestazionale e gestosi (preeclampsia). Tali complicazioni in gravidanza sono legate a un'elevata attività della malattia durante la gravidanza ed elevati valori della pressione sanguigna prima del concepimento. Per un buon decorso è quindi importante pianificare la gravidanza in una fase di attenuazione della malattia e avere una pressione sanguigna normale (con o senza appositi medicinali).

In genere la gravidanza non ha un effetto negativo sull'attività della TAK. La presenza di alterazioni vascolari avanzate (come l'aneurisma dell'aorta, ovvero una marcata dilatazione) è un rischio legato alla malattia che controindica una gravidanza. È opportuno verificare con il medico se sono presenti tali fattori di rischio legati alla malattia. Se una gravidanza è possibile, il medico modulerà appositamente i medicinali per la malattia e la pressione sanguigna. Dopo

il parto possono verificarsi delle ricadute; è quindi opportuno sottoporsi a controlli medici regolari non solo durante la gravidanza ma anche nei primi mesi dopo il parto.

Sindrome di Behçet

Le donne con sindrome di Behçet possono restare incinte. In genere le donne affette dalla sindrome di Behçet hanno gravidanze senza problemi. Di solito, durante la gravidanza le ricadute sono meno frequenti. Nella maggior parte dei casi, i sintomi che si presentano durante la gravidanza sono afte o alterazioni cutanee. Dopo il parto possono verificarsi ricadute con coinvolgimento oculare. Alcuni medicinali come la colchicina possono essere assunti anche durante la gravidanza e l'allattamento, mantenendo sotto controllo la malattia. È opportuno discutere la terapia con il proprio medico prima della gravidanza.





Sessualità

Astrid Zbinden

Le ripercussioni di una malattia reumatica non si limitano solamente al lavoro, alla vita quotidiana e al tempo libero, ma si estendono anche alla vita di coppia e alla sessualità.

Il cambiamento della propria apparenza fisica a causa della malattia o sintomi come stanchezza, dolore e sbalzi d'umore possono ridurre o eliminare del tutto il desiderio sessuale. Inoltre, i rapporti sessuali possono risultare difficili o addirittura dolorosi a causa delle limitazioni fisiche.

Rilassarsi in coppia

30 Magari può essere utile pianificare il momento dell'intimità sessuale, per esempio al pomeriggio, quando la rigidità

mattutina e il dolore diminuiscono e non si è ancora instaurata la stanchezza serale. Assumere (precedentemente) un antidolorifico o fare un bagno caldo possono aiutare a godersi la sessualità nel modo più rilassato possibile.

“Se ho voglia? Sì certo, sempre! e cioè... di dormire! Nonostante la stanchezza a volte mi lascio sedurre con piacere. Se mi lascio andare la libido arriva da sé.”

Anna Hohenegger

Lubrificanti per la secchezza

I problemi fisici come la secchezza della mucosa vaginale possono essere risolti applicando un lubrificante (a base acquosa o siliconica, senza conservanti irritanti o allergeni). La secchezza della mucosa vaginale non va interpretata come una mancanza di desiderio, bensì come un sintomo di diverse patologie reumatiche. Soprattutto dopo il parto e durante l'allattamento, i cambiamenti ormonali causano un'elevata secchezza della mucosa vaginale. L'uso di un lubrificante aiuta a ridurre il più possibile il dolore durante il rapporto sessuale. Usare grassi e oli come lubrificanti è sconsigliato perché potrebbero danneggiare il lattice del profilattico.



Parola d'ordine per segnalare il dolore

Se si teme di provare dolore durante il rapporto, può essere utile concordare con il/la partner una «parola d'ordine» per segnalare una sensazione di fastidio o perfino dolore.

Il sesso non è un tabù

Parlate della sessualità. **Bisogna avere il coraggio di non accettare passivamente eventuali problemi nella sfera sessuale.** Si dovrebbe invece cercare un dialogo sincero con il/la vostro/a partner, che potrebbe avere altre aspettative dalla sessualità: è importante confrontarsi. Parlate dei vostri timori e dubbi, ma anche dei vostri desideri e bisogni. Se non riuscite a trovare una soluzione soddisfacente all'interno

della coppia o se avete altre domande, rivolgetevi a un supporto professionale e competente, come un centro specializzato in consulenza o terapia sessuale.

Da ricordare:

- Scegliere consapevolmente un momento di tranquillità durante la giornata
- Prevenire il dolore con un bagno caldo, un massaggio o medicinali.
- Se necessario, utilizzare un lubrificante
- Concordare una «parola d'ordine» per segnalare il dolore
- Parlare di sessualità, desideri e paure

Parto

Astrid Zbinden, Luigi Raio

A seconda della diagnosi, già durante la gravidanza sarete assistite da personale medico e ostetrico nonché da specialisti/e di diverse discipline. La stretta collaborazione e il frequente confronto tra queste figure specializzate ha lo scopo di ridurre le vostre preoccupazioni e concedervi la tranquillità e la sicurezza di cui avete bisogno. In questo modo potrete concentrarvi sul parto e sul vostro nuovo ruolo.

La nascita di un bambino è un momento unico per qualsiasi donna e coppia. Per prepararsi e informarsi al meglio prima di iniziare l'avventura del parto è utile frequentare un corso preparto. Per ridurre i timori e rafforzare la fiducia in sé stesse può anche essere utile fare uso delle

proposte della clinica di maternità, per esempio visitando i locali in occasione di un evento informativo e ponendo domande al personale specialistico presente.

Parto naturale o taglio cesareo?

Se la gravidanza si è svolta normalmente ci si può aspettare un parto naturale nonostante la patologia reumatica. La patologia in sé in genere non influisce sul tipo di parto, le ricerche evidenziano però che le donne con problematiche reumatologiche hanno un tasso più elevato di tagli cesarei rispetto alle donne sane. Il taglio cesareo può essere giustificato da vari motivi, ma non è necessariamente legato alla patologia di base.

“**Sapendo quanto sia importante il movimento, soprattutto con una malattia reumatica, sono rimasta molto attiva fino al parto. Grazie all’inibitore del TNF-alfa non avevo praticamente dolori e sono arrivata al parto magari più in forma di tante donne «sane».**”

Anja Mosdorf

Riserve di energia e dolore

Il parto, soprattutto il primo, dura diverse ore e può essere molto faticoso. È possibile che la patologia causi sintomi come stanchezza e spossatezza già durante la gravidanza. Le vostre riserve di energia si esauriscono più velocemente rispetto alle donne sane. Esponete i vostri dubbi alla levatrice che vi assiste. Un bagno rilassante, un massaggio, un cambio di posizione o il movimento sono misure che aiutano la progressione del parto, alleviano il dolore e favoriscono il benessere fisico ed emotivo.

È opportuno comunicare se i dolori del parto diventano troppo intensi e difficili da sopportare. Siete voi a percepire quante forze vi rimangono e l'attenuazione del dolore di cui avete bisogno. Anche se in precedenza avevate altre aspettative sullo svolgimento del parto, cercate di essere aperte alle proposte del team ostetrico e decidete sul momento. Naturalmente è possibile ricorrere anche a misure per alleviare il dolore, come il gas esilarante o un'anestesia peridurale. Potrebbe essere discussa anche la possibilità di un taglio cesareo. Le levatrici e il personale medico vi informeranno costantemente sull'andamento e discuteranno con voi le possibili misure. La nascita del proprio bambino è un'esperienza intensa e unica che sia voi che il/la vostro/a partner dovrete ricordare come un'esperienza positiva.

“Durante le mie due gravidanze, in accordo con la mia reumatologa, ho potuto estendere gli intervalli tra le mie iniezioni a diverse settimane, volevamo così ridurre il rischio di infezione durante i parti. Ho vissuto sia un taglio cesareo che un parto naturale con ore di travaglio e lacerazione perineale. Prediligo comunque il parto naturale: il dolore postparto è stato molto più sopportabile e mi sono ripresa molto più in fretta.”

Anna Hohenegger





Inizia un nuovo capitolo della vita

Con la nascita di un figlio inizia un nuovo capitolo della vita. **Prendetevi del tempo ed evitate stress e troppe visite nei primi giorni dopo il parto.** In questo modo potrete iniziare a conoscervi reciprocamente e preparare il terreno per costruire un forte rapporto emotivo tra voi e il vostro bambino. Nel linguaggio specialistico questa intensa fase di conoscenza reciproca viene definita «bonding» (termine inglese che significa «legame»). Prendetevi il tempo necessario e godetevi questo momento.

Puerperio e allattamento

Astrid Zbinden

L'inizio di questa prima fase della vita insieme è segnato da travolgenti sentimenti di felicità mescolati a pensieri sull'esperienza del parto, che devono essere raccontati ed elaborati. Ben presto vengono alla luce le prime incertezze sulla capacità di affrontare il nuovo compito e la grande responsabilità.

In genere le neomamme e i neonati trascorrono le prime intense giornate nel reparto maternità dell'ospedale. In questo periodo la reciproca conoscenza tra madre e bambino ha la precedenza. La degenza serve per riposarsi dopo la gravidanza e il parto. Il personale specialistico introduce la madre alla cura e all'assistenza del bambino. L'allattamento o l'alimentazione del bambino richiede molto tempo.

Allattamento e medicinali

L'allattamento ha molti vantaggi sia per il neonato che per la madre. Durante l'allattamento bisogna però avere pazienza e perseveranza finché non si creerà un affiatamento tra voi e il vostro bambino. Se la malattia è attiva e/o siete molto stanche, l'allattamento può ripercuotersi negativamente sul rapporto tra madre e bambino. Rivolgetevi a persone specializzate (levatrici, consulenti dell'allattamento e personale infermieristico con un'apposita formazione supplementare) e fatevi aiutare dai loro suggerimenti. Molti medicinali possono essere assunti durante l'allattamento. Consultatevi con il medico per discutere l'assunzione di medicinali durante l'allattamento. Informate anche il/la pediatra dei medicinali che assumete.

“L'allattamento è un argomento difficile. Con il mio primogenito non ha funzionato da subito e mi sono inutilmente messa sotto pressione. Con la seconda figlia invece non ho avuto problemi. Ho apprezzato molto questa fase ma sono anche stata felice di riprendere possesso del mio corpo.”

Anna Hohenegger

Allattamento con biberon

A volte, per diversi motivi, non è possibile allattare il neonato con latte materno. Potrebbe dipendere da un motivo di natura medica o anche da considerazioni personali. Se allattate con il biberon, mantenete il bambino in braccio o vicino a voi in modo che possa sentire l'odore del secreto delle ghiandole dell'areola. Questo odore e il contatto con il corpo trasmettono al bambino una sensazione di sicurezza. Mantenete un contatto visivo con il bambino mentre sommi-

nistrate il biberon. Se il bambino vede il vostro viso senza dover girare la testa, vi guarderà più spesso e vi riconoscerà prima. Durante i pasti cambiate il lato su cui tenete il bambino al fine di promuovere la sua coordinazione occhio-mano.

Ricaduta reumatica

Sia che allattiate al seno o no, durante i primi 3-6 mesi dopo il parto la patologia reumatica potrebbe peggiorare. Essendo madre di un neonato sarete impegnate tutto il giorno mettendo in secondo piano le vostre esigenze. Potreste quindi non reagire subito al rinvigorismento dei vostri sintomi. Per l'ulteriore decorso della vostra malattia e il benessere della vostra famiglia è però importante prendere sul serio i segnali del proprio corpo. Se i sintomi della malattia si intensificano, contattate il/la vostro/a reumatologo/a per discutere le azioni da intraprendere.

Prepararsi al meglio alle prime settimane a casa

Le donne che soffrono di una malattia reumatica devono affrontare, oltre alle problematiche legate a questa nuova fase della vita, anche le difficoltà derivanti dalla loro patologia. È quindi particolarmente importante essere ben preparate per il periodo dopo il parto e dopo la dimissione dall'ospedale. Accettate l'aiuto offerto da genitori, familiari e amici per avere più tempo e calma per voi stesse e per il bambino. Durante il puerperio è importante seguire un'alimentazione sana ed equilibrata. Le donne che allattano al seno hanno un fabbisogno supplementare di circa 500-600 kcal al giorno. Spesso però manca il tempo per andare a fare la spesa e cucinare. Già al termine della gravidanza preparate in anticipo dei pasti completi e congelateli in porzioni.

Medicamenti antireumatici che possono essere assunti durante l'allattamento di bambini sani enati a termine (38^a–42^a settimana di gravidanza) ^{1,2,3}

Gruppo di medicinali	Principi attivi	Commento
Medicamenti di base modificanti la malattia	Sulfasalazina (+ acido folico), idrossiclorochina, cloroquina, azatioprina, ciclosporina, tacrolimus, colchicina	Medicamenti di base la cui assunzione, secondo le raccomandazioni internazionali, può essere proseguita durante l'allattamento per il controllo dell'attività della malattia.
Farmaci biologici*	Certolizumab, etanercept, adalimumab, golimumab, infliximab, rituximab	Possono essere assunti durante l'allattamento per il controllo dell'attività della malattia
Antinfiammatori (farmaci antireumatici non steroidei, FANS)	Diclofenac, ibuprofene, acido mefenamico	Possibile assunzione durante l'allattamento per il trattamento di ricadute
Glucocorticoidi (medicamenti a base di cortisone)	Prednisone, prednisolone	Possibile assunzione durante l'allattamento per il trattamento di ricadute o per il controllo dell'attività della malattia

* Farmaci biologici: i dati sull'assunzione di altri farmaci biologici durante l'allattamento sono sottoposti a continue indagini. In generale, essendo molecole di grandi dimensioni, solo una quota molto limitata può essere assorbita dal latte materno.



Organizzate tempestivamente, già durante la gravidanza, l'assistenza di una levatrice che lavora in proprio. La levatrice vi assisterà a casa nelle prime settimane dopo il parto controllando il vostro stato di salute, il processo di guarigione e il recupero del vostro corpo nonché l'andamento del peso e lo sviluppo del vostro bambino. Risponde a domande, vi rassicura, rinforza la fiducia nella vostra nuova situazione di vita e vi sostiene nel processo di adattamento al vostro nuovo ruolo. I costi per l'assistenza della levatrice a domicilio fino a 8 settimane dopo il parto e per 3 consulenze sull'allattamento vengono sostenuti dall'assicurazione di base della vostra cassa malati. Non è prevista una partecipazione legale ai costi (franchigia/aliquota percentuale).

“ Cinque settimane dopo il parto ricominciarono i dolori alle mani e ai piedi. Mi recai al controllo con il neonato. Mi veniva da piangere. Iniziammo una terapia combinata con metotressato e doveti smettere di allattare. Con questo, però, riconquistai improvvisamente più libertà. ”

Nadine Fischli

Essere genitori con una malattia reumatica

Franziska Heigl, Astrid Zbinden, Patricia Scherz

Le malattie reumatiche infiammatorie possono causare diverse difficoltà nella quotidianità. In caso di dolori articolari può diventare faticoso vestirsi, farsi il bagno o portare in braccio un neonato o un bambino. La rigidità delle dita, una ridotta forza nelle mani e nelle spalle o una stanchezza marcata possono rappresentare un ostacolo nella cura di un bambino.

È assolutamente necessario discutere con il/la vostro/a partner come verranno suddivise le responsabilità per la cura del bambino. Mantenete una rete sociale con persone informate della vostra patologia e che potete contattare in caso di bisogno. Delegate responsabilità e accettate le offerte di aiuto. La disponibilità della famiglia, l'affidabilità di un cerchio di amici stretti e la presenza dei vicini possono rappresentare





un sostegno prezioso in momenti di crisi. La consulenza ergoterapica e fisioterapica possono aiutarvi a capire come gestire i compiti incombenti. Servitevi della competenza e dell'esperienza del personale specialistico per semplificare la vostra vita quotidiana. Informate le persone responsabili presso l'asilo nido, il gruppo di gioco o la scuola dell'infanzia del vostro bambino sui problemi che dovete affrontare essendo un genitore con una malattia cronica.

“«Mamma bua!» Questa era la reazione di nostro figlio di 22 mesi quando stentavo a reagire ai suoi desideri e bisogni.»

Tabèa Balderer

Nessuno riesce a fare tutto

A volte è frustrante non poter partecipare a tutte le attività fisiche con il vostro bambino. Sicuramente troverete però delle attività per il tempo libero che fanno piacere sia a voi che al vostro bambino. Inoltre, per tutte le attività sportive c'è bisogno di un fan club fedele. Tutti abbiamo un'idea della madre perfetta o del padre perfetto e tutte le madri e tutti i padri dubitano di sé e non credono di corrispondere a questa immagine. **Abbiate fiducia in voi stessi e nelle vostre capacità.** E non esitate a chiedere aiuto quando avete domande o siete al limite delle vostre possibilità.

Come affrontare la vita quotidiana con un neonato o un bambino piccolo

In linea di massima, ci sono due possibilità per affrontare le nuove problematiche nella vostra quotidianità: potete adattare il vostro ambiente, come l'altezza del fasciatoio o il luogo in cui posizionare la vaschetta per il bambino. Oppure potete modificare il vostro comportamento quotidiano, imparando per esempio come sollevare dalla culla il vostro bambino senza affaticare la schiena o quando fare delle pause durante la giornata per evitare di essere esausti. In caso di domande, rivolgetevi a un/una specialista in ergoterapia.

Adattamento dell'ambiente

Un ambiente ergonomico è adattato alle persone, permettendo di svolgere le attività con uno sforzo minimo per il corpo. È possibile esaminare l'ergonomia della vostra casa o degli ambienti esterni in cui vi muovete con il vostro bambino ed eventualmente apportare dei miglioramenti. Per esempio l'altezza dei mobili (fasciatoio, vaschetta, culla, seggiolone), la scelta del passeggino (maniglie regolabili in altezza, altezza della seduta), piccoli mezzi ausiliari in cucina o un abbigliamento per bambini privo di cerniere o bottoni di dimensioni troppo piccole. In vista dell'utilizzo a casa vostra, è molto importante provare direttamente diverse altezze di lavoro e mezzi ausiliari per scegliere modelli che fanno al caso vostro.

Fasciatoio ad altezza di lavoro

Si può montare il fasciatoio sulla lavatrice anziché sul bordo della vasca, che è basso. In questo modo dovrete chinarvi molto meno mentre cambiate i pannolini. Quando il bambino sarà più grande potrete posizionare degli scalini di legno vicino al fasciatoio in modo che possa salire autonomamente.



Posizionare il fasciatoio all'altezza corretta evita di affaticare la schiena.



Su www.rheumaliga-shop.ch trovate ausili per la cucina e le attività quotidiane.

Mezzi ausiliari intelligenti

Per preparare e tagliare le verdure utilizzate un coltello con un'impugnatura spessa e antiscivolo che vi permetterà di piegare meno le dita e usare meno forza durante il taglio. Se soffrite di dolore al polso, per tagliare potete utilizzare un coltello ad angolo per mantenere il polso dritto. Indossare un tutore stabilizza il polso e può ridurre il dolore mentre si tiene in braccio il bambino.

Modifica del comportamento

È importante riflettere sul proprio comportamento e, ove possibile, ottimizzare i processi e gli schemi comportamentali. Percepite la postura del vostro corpo ed esercitatevi per stabilizzare la schiena. Osservate come potete muovervi e posicionarvi affaticando il meno possibile le articolazioni. Non contano solo la postura e lo svolgimento regolare di esercizi di rinforzo, ma anche la distribuzione e l'ordine di esecuzione delle attività più pesanti nell'arco della giornata. Può essere utile cercare attività piacevoli ed energizzanti o concordare possibilità di supporto con i familiari o altre persone.

Suddivisione dei compiti

Chiedetevi se distribuire su più giorni i compiti della vita familiare quotidiana comporta delle differenze per voi. Elaborate un piano della settimana in cui programmare tempo per voi e per gli esercizi di rinforzo.

“ Mio marito è stato di grande aiuto. Quando non riuscivo a chinarmi per i dolori mi raccoglieva le cose, mi passava il bambino per l'allattamento o mi aiutava ad adagiarlo nel marsupio. ”

Tabëa Balderer

Controllo della postura

Cercate di fare una breve pausa durante le attività impegnative per controllare la vostra postura: le gambe sono divaricate e il peso è distribuito uniformemente sui piedi? Le ginocchia sono piegate? La mia schiena è incurvata e scomoda o in una posizione stabile? La nuca è allungata e dritta? I polsi sono angolati solo leggermente? Percepите una differenza se correggete la postura?



Attenzione durante le attività faticose! Mantenete la schiena dritta, piegate leggermente le ginocchia, allargate i piedi e applicate il carico uniformemente.



Ricaricare le batterie regolarmente

Programmate il più spesso possibile piccole attività che permettano di risparmiare energie e che, con un minimo sforzo, vi offrano un po' di sollievo dallo stress della giornata. Con un po' di fantasia, apertura mentale e attraverso il confronto con gli altri troverete sicuramente le soluzioni più adatte per voi e il vostro bambino. È però fondamentale essere disposti a cambiare e adattare alcuni aspetti della propria vita e delle attività quotidiane. Affinché il miglioramento possa durare nel tempo è anche necessario tenere presente i propri bisogni e desideri individuali.

Babywearing

Portare un neonato o un bambino piccolo mantenendolo vicino al corpo con l'aiuto di una fascia o un marsupio porta-bebè dovrebbe essere un sollievo (e non un peso!) per un genitore con una malattia reumatica. Il peso del bambino viene distribuito sul tronco, evitando di sovraccaricare solo le articolazioni di un lato. Si mantiene la mobilità, si può portare il bambino dappertutto e perfino svolgere alcune attività leggere. Portare il bebè permette di avere una o due mani libere per badare a un altro figlio più grande e, grazie alle dimensioni contenute, la fascia o il marsupio è sempre a portata di mano.

La vicinanza fisica e il senso di protezione sono esigenze fondamentali del bambino che possono quindi essere soddisfatte. Sentire un odore familiare e percepire il battito del cuore e il calore del corpo calma e rassicura il bambino. Il babywearing stimola la digestione, trasmette il senso dell'equilibrio e promuove lo sviluppo fisico e intellettuale. Una fascia ben legata e un marsupio della misura giusta promuovono lo sviluppo corretto delle anche e della schiena del bambino.

Fascia tessuta (trama diagonale o Jacquard)

La fascia tessuta è composta da solo cotone, ev. con altre fibre naturali. Presenta bordi larghi con cucitura doppia che facilitano il fissaggio. Sono inoltre facili da legare grazie alle estremità oblique. Le fasce tessute sono una soluzione ottimale per il babywearing perché si adattano perfettamente alla taglia e allo stadio di sviluppo del bambino nonché alla taglia del genitore. L'elasticità trasversale della stoffa le rende flessibili ma anche molto stabili. Essendo lunghe, legare le fasce richiede pazienza e pratica.

Legare la fascia può essere difficile se si soffre di disturbi reumatici alle mani, alle braccia ed eventualmente anche

Babywearing con comodità e senza dolore

- Fissare saldamente la fascia/il marsupio in modo da evitare di assumere una postura di compensazione e prevenire quindi contratture e dolore.
- Se si porta correttamente si rinforza la schiena contrastando i disturbi in questa parte del corpo.
- Aumentare progressivamente la durata! La muscolatura si rinforza lentamente e deve abituarsi al carico.
- Portare il bambino sulla schiena permette una migliore distribuzione del peso rispetto alla posizione in avanti. È possibile portare sulla schiena utilizzando la fascia sin dalla nascita, ma sono necessarie le istruzioni di un/una professionista.

alle spalle. In questo caso, il marsupio può essere una buona alternativa alla fascia.

Mei Tai

Il Mei Tai è un porta bebè di ispirazione asiatica. Essendo anch'esso in tessuto assomiglia molto alla fascia, ma è più maneggevole. Il Mei Tai è composto da un corpo centrale rettangolare in stoffa con 4 bande di tessuto (spallacci e cintura addominale). Oggi i Mei Tai sono disponibili in diverse varianti con chiusura a nodo, fibbia o velcro e offrono quindi un elevato comfort. Idealmente possono essere adattati alla taglia del bambino. Alcuni modelli sono adatti anche per neonati.

Fascia elastica (jersey)

Le fasce in jersey sono sottili e flessibili in tutte le direzioni. La fascia elastica va bene per iniziare con il babywearing, ma presenta anche alcuni svantaggi. L'elevata elasticità della stoffa offre un minore grado di sostegno per il portatore e sono quindi possibili contratture e mal di schiena. Per sorreggere il bambino, la fascia deve essere avvolta almeno in 3 strati (X fasciata).

Marsupio

Il marsupio ha una struttura simile a quella di uno zaino con una stabile cintura addominale ed è quindi particolarmente adatto a portare il bambino sulla schiena. Il peso del bambino non cade sulle spalle ma sulla cintura addominale. Il marsupio è adatto a bambini con un'età e una taglia maggiore e può essere utilizzato a lungo.

Sul mercato è disponibile un'ampia scelta di fasce e marsupi. È importante trovare un modello che risponda appieno alle vostre esigenze. Si consiglia quindi di testare a sufficienza la fascia o il marsupio prima di effettuare



Il marsupio o la fascia offre al bambino un senso di sicurezza e, al contempo, permette di avere entrambe le mani libere.

l'acquisto. Per esempio, si può partecipare a un evento informativo per conoscere l'ampia gamma di fasce e marsupi. Scegliete un punto vendita che offra la possibilità di portare a casa il prodotto e testarlo per alcuni giorni con il vostro bambino. È anche possibile servirsi di una consulenza individuale da parte di una consulente o di una levatrice che lavora in proprio (con formazione in materia) per provare i singoli prodotti.





Conclusione

Condurre una vita normale come i propri coetanei sani è il desiderio della maggior parte delle persone colpite da una malattia reumatica. I contributi in questo opuscolo hanno illustrato che la maggior parte delle donne con disturbi reumatici può pianificare una famiglia e soddisfare il desiderio di avere figli. La gravidanza, però, non deve essere lasciata al caso.

Il concepimento deve essere pianificato in modo da evitare che un'elevata attività della malattia causi complicazioni, mettendo a rischio l'esito della gravidanza. Spesso sarà anche necessario proseguire una terapia farmacologica durante la gravidanza, per evitare ricadute e rischi sia

Negli ultimi anni, l'assistenza alle donne in gravidanza con una malattia reumatica ha compiuto enormi progressi. La maggiore efficacia dei nuovi medicinali ha ridotto molto le limitazioni funzionali gravi, facilitando la cura dei figli per le donne che soffrono di una malattia reumatica. «Io e mia figlia di cinque anni siamo due piccole donne» ha affermato una paziente su questo tema, «ma insieme riusciamo a fare quasi tutto».

Prof. Dr. med. Monika Østensen

Contatti utili

Lega svizzera contro il reumatismo

Josefstrasse 92, 8005 Zurigo

Segretariato: tel. 044 487 40 00

Ordinazioni: tel. 044 487 40 10

info@rheumaliga.ch, www.reumatismo.ch

Leghe cantionali e regionali della Lega svizzera contro il reumatismo

Argovia, tel. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Basilea, tel. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berna, Alto Vallese, tel. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Friburgo, tel. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Ginevra, tel. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Giura, tel. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Glarona, tel. 055 610 15 16 und 079 366 22 23,

rheumaliga.gl@bluewin.ch

Lucerna, Unterwaldo, tel. 041 377 26 26,

rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tel. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch
 S.Gallo, Grigioni, Appenzello e Liechtenstein,
 Segretariato e corsi: tel. 081 302 47 80
 Consulenza: Bad Ragaz, tel. 081 511 50 03,
 S.Gallo, tel. 071 223 15 13
 E-Mail: info.sgfl@rheumaliga.ch
 Sciaffusa, tel. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch
 Soletta, tel. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch
 Ticino, tel. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch
 Turgovia, tel. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch
 Uri, Svitto, tel. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch
 Vaud, tel. 021 623 37 07, info@lvr.ch
 Vallese (solo Basso Vallese), tel. 027 322 59 14,
info.vs@rheumaliga.ch
 Zugo, tel. 041 750 39 29, info.zg@rheumaliga.ch
 Zurigo, tel. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

Altri contatti

Centro per la gravidanza con malattie reumatiche
 Clinica universitaria di reumatologia, immunologia
 e allergologia, Inselspital, 3010 Berna
 Tel. 031 632 30 20
schwangerschaft-rheuma@insel.ch
www.schwangerschaft-rheuma.insel.ch

SCQM Foundation e Registro della gravidanza (RePreg)
 SCQM Foundation
 Aargauerstrasse 250, 8048 Zurigo
 Tel. 043 268 55 77
scqm@hin.ch, www.scqm.ch



Registro della gravidanza (RePreg)

Il Registro della gravidanza (RePreg) della SCQM Foundation ha l'obiettivo di comprendere meglio l'interazione tra patologia, gravidanza, terapia antireumatica e salute del nascituro. Nella banca dati SCQM vengono inserite le seguenti informazioni:

- Attività della malattia e terapia antireumatica
- Andamento ed esito della gravidanza, complicazioni materne e fetali
- Sviluppo e salute del bambino fino ai 4 anni d'età

Registrare l'attività prima, durante e dopo la gravidanza dà una panoramica dell'andamento della patologia, fornendo un supporto per la pianificazione della terapia. I dati raccolti vengono messi a disposizione della ricerca in forma anonima. Il Registro della gravidanza include donne con desiderio di maternità, donne incinte e madri fino a due mesi dal parto. Per maggiori informazioni: <https://scqm.ch/it>.

Accademia Svizzera della Farmacologia Perinatale (ASFP)

Segretariato: Prof. Dr. pharm. Ursula von Mandach

Ospedale universitario di Zurigo, Ricerca in ostetricia

Postfach 125, 8091 Zurigo

Tel. 044 255 51 48

ursula.vonmandach@usz.ch, www.sappinfo.ch

Centro per la Salute Sessuale Svizzera

Marktgasse 36, 3011 Berna

Tel. 031 311 44 08

info@sexuelle-gesundheit.ch, www.sexuelle-gesundheit.ch

Swissmom

Portale internet svizzero in tema di gravidanza,

desiderio di maternità, nascita, neonati e bambini

AZ Management Services AG, Neumattstrasse 1, 5001 Aarau

info@swissmom.ch, www.swissmom.ch

Federazione svizzera delle levatrici

Rosenweg 25 C, 3007 Berna

Tel. 031 332 63 40

info@hebamme.ch, www.hebamme.ch

Promozione Allattamento al seno Svizzera

Schwarztorstrasse 87, 3007 Berna

Tel. 031 381 49 66

contact@stillfoerderung.ch, www.stillfoerderung.ch

Scuola del portare ClauWi® Svizzera

Sabina Zahn

Bachtelstrasse 14, 8810 Horgen

info@clauwi.ch, www.clauwi.ch

Lega svizzera contro il reumatismo

La Lega svizzera contro il reumatismo si impegna da oltre 60 anni in tutta la Svizzera a favore delle persone con una malattia reumatica.

L'ampia gamma di servizi offerti ha lo scopo di facilitare la vita delle persone colpite e dei loro familiari, informare l'opinione pubblica sulle malattie reumatiche e sostenere il lavoro del personale specialistico. La Lega svizzera contro il reumatismo è un'organizzazione mantello con sede a Zurigo che riunisce 19 leghe contro il reumatismo cantonali e regionali, 6 organizzazioni nazionali dei pazienti e un gruppo dedicato alle giovani persone colpite.

Consigliare, stimolare, accompagnare

Offriamo ascolto, un'ampia gamma di informazioni, corsi per persone colpite e personale specialistico nonché supporto in diversi campi della vita. La nostra offerta di corsi di movimento, pubblicazioni, mezzi ausiliari e programmi di prevenzione si basa sulla consulenza di esperti

Ha interesse per la nostra offerta?

- Per i corsi di movimento dalla A alla Z, come aquafit, easy dance, osteogym, training fasciale o zumba: www.reumatismo.ch/corsi.
- Per pubblicazioni e mezzi ausiliari: www.rheumaliga-shop.ch.
- Se desidera vedere e provare in prima persona i nostri prodotti, qui trova i punti vendita nelle Sue vicinanze: www.reumatismo.ch/punti-vendita.

Per ulteriori informazioni visiti www.rheumaliga.ch
o ci chiami al numero 044 487 40 00.



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo

Diamo più forza nell'affrontare
la vita quotidiana con
una malattia reumatica.

” Reumatismi?

Io? “

Anna, 24 anni



«Ogni franco ci aiuta a sostenere nel miglior modo possibile le persone con una malattia reumatica.»

Valérie Krafft,
Direttrice della Lega svizzera contro
il reumatismo

Desidera sostenere il nostro lavoro? Sono le donazioni a rendere possibile il nostro lavoro.

Posta:

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

UBS Zurigo:

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Indirizzo per le donazioni:

Lega svizzera contro il reumatismo, Josefstrasse 92, 8005 Zurigo

La ringraziamo per il Suo impegno.

**Dona ora con
TWINT!**



Scansiona il codice QR
con l'app TWINT



Conferma importo e
donazione



Pubblicazioni e mezzi ausiliari

Intera offerta su: www.rheumaliga-shop.ch

Ordinazioni: tel. 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch



Artrite reumatoide
Opuscolo
gratuito
It 341



Artrite psoriasica
Opuscolo
gratuito
It 392



Lupus eritematoso sistemico
Opuscolo
gratuito
It 361



Combattere attivamente i dolori reumatici
Libro
CHF 25.00
It 470



Mal di schiena
Opuscolo
gratuito
It 311



Reumatismi? Io?
Opuscolo breve
gratuito
It 005



Pelaverdure
Antiscivolo e
affilato.
CHF 9.50
N.art. 6500



Coltello da pane
Asse corretto
e riposo per
le articolazioni.
CHF 39.80
N.art. 6111



Lavapavimenti con
secchio a rotelle
Con meccanismo a
centrifuga integrato.
CHF 68.90
N.art. 5120



Palla riccio
Per il massaggio.
Molto morbida (A),
morbida (B),
dura (C)
CHF 11.90 (A)
CHF 9.90 (B,C)
N.art. 0009A,B,C



Cuscino riposo
grande
Ideale anche come
cuscino per l'allat-
tamento. Micro-
perle testate per
sostanze dannose.
CHF 128.40
N.art. 0061



Mezzi ausiliari
Catalogo
gratuito
It 003

Ringraziamo

Nadine Fischli, Tabëa Balderer, Anja Mosdorf e Anna Hohenegger, che hanno prestato la loro voce a questo opuscolo. Ringraziamo Anna e la sua famiglia anche per la bella serie di foto*.



Nadine Fischli vive a Ittigen, insieme a suo marito e ai suoi due figli Ella e Jan. Nel 2012 le è stata diagnosticata l'artrite reumatoide. Grazie alla terapia, al momento la malattia è sotto controllo, senza infiammazioni o gonfiori. Nadine lavora come insegnante e ama andare in bicicletta e stare nella natura con la sua famiglia.



Tabëa Balderer ha ricevuto la diagnosi di morbo di Bechterew nel 2013. Sposata e madre di tre bambini, vive a Berna. Grazie alla terapia, al momento Tabëa non ha limitazioni. Oltre alla vita quotidiana come mamma, lavora come

giurista presso l'Ufficio federale della sanità pubblica. Le piace viaggiare in Svizzera con l'AG e apprezza chiacchierare con gli amici.



Anja Mosdorf vive a Lengnau (BE) con il suo compagno e i loro due bambini. Ha ricevuto la diagnosi di artrite reumatoide nel 2005, a 27 anni. All'inizio i sintomi erano molto pesanti ma sono migliorati progressivamente non appena è passata a un inibitore del TNF-alfa. Anja lavora con una percentuale dell'80%. Pratica volentieri Nordic Walking o Yoga, gioca con i suoi figli e si occupa del giardino.



Anna Hohenegger vive a Staufen con Flurina, Gian Andri e suo marito Cristian. I primi disturbi articolari iniziarono nel 2012. Un paio di mesi dopo arrivò la diagnosi di spondiloartrite indifferenziata. La malattia influenza diversi aspetti della vita di Anna. Le paure iniziali hanno però lasciato il posto a una certa curiosità. Infatti, Anna è convinta che sia possibile avere una vita positiva anche con questa diagnosi.

* Per il servizio fotografico, Anna ha indossato, senza protestare, un pancione finto. Non ha (ancora) avuto una terza gravidanza. I suoi due figli Flurina e Gian Andri sono invece del tutto reali.

Fonti

- 1 Götestam Skorpen C, et al., The EULAR points to consider for use of antirheumatic drugs before pregnancy and during pregnancy and lactation. *Ann Rheum Dis* 2016 May;75(5):795-810
- 2 Förger F, Østensen M Empfehlung zur antirheumatischen Therapie in Bezug zur Fertilität, Schwangerschaft und Stillzeit. *Schweizerische Gesellschaft für Rheumatologie* 2019
- 3 Sammaritano LR et al, 2020 American College of Rheumatology Guideline for the management of reproductive health in rheumatic and musculoskeletal diseases. *Arthritis & Rheumatology* 2020;72 (4): 529-556

Note legali

Autori

Prof. Dr. med. Frauke Förger, Centro per la gravidanza con malattie reumatiche, Clinica universitaria di reumatologia, immunologia e allergologia, Inselspital di Berna

Astrid Zbinden, levatrice SUP e consulente per l'allattamento, Centro per la gravidanza con malattie reumatiche, Clinica universitaria di reumatologia, immunologia e allergologia, Inselspital di Berna

Con il supporto di Ena Louise Jenni

Coautrici e coautori

Franziska Heigl, MSc in ergoterapia, Clinica universitaria di reumatologia, immunologia e allergologia, Inselspital di Berna

Prof. Dr. med. Luigi Raio Bulgheroni, Clinica universitaria di ginecologia, Inselspital di Berna

Patricia Scherz, persona con reumatismi, infermiera e consulente ClauWi

Lettorato specialistico italiano

Dr. med. Nicola Keller, Spec. FMH di medicina interna e reumatologia, Morbio Inferiore

Realizzazione

Oloid Concept GmbH, Zurigo

Immagini

Copertina e servizio fotografico:

Sava Hlavacek, Zurigo

Foto pag. 32, 37, 42: Anna e Cristian Hohenegger, Staufen

Direzione del progetto e redazione

Marianne Stäger, Lega svizzera contro il reumatismo

Editore

© Lega svizzera contro il reumatismo, 1^a edizione 2021



Ordino i seguenti articoli:

- Artrite reumatoide
Opuscolo, gratuito (It 341)
- Mal di schiena
Opuscolo, gratuito (It 311)
- Combattere attivamente i dolori reumatici
Libro, CHF 25.00* (It 470)
- Rivista forumR
Copia di prova, gratuita (CH 304)
- Una buona azione che resta.
Una guida al testamento, gratuita (It 009)
- Mezzi ausiliari
Catalogo, gratuito (It 003)
- Pelaverdure
CHF 9.50* (n.art. 6500)
- Coltello da pane
CHF 39.80* (n.art. 6111)
- Altri articoli _____

* escl. spese di spedizione

- Desidero sostenere le attività della Lega svizzera contro il reumatismo. Vi prego di inviarmi ulteriori informazioni.
- Vorrei iscrivermi alla Lega contro il reumatismo. Vi prego di contattarmi.

Numero telefonico _____

E-mail _____

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

B

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse



Mittente

Nome _____

Cognome _____

Via / N. _____

NPA / Località _____

Data _____

Firma _____

Legg svizzera
contro il reumatismo
Josefstrasse 92
8005 Zurigo

Lega svizzera contro il reumatismo
Il movimento è salute



**Consulenza, movimento, supporto:
sosteniamo i malati reumatici
nella vita quotidiana.**

Lega svizzera contro il reumatismo
Tel. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.reumatismo.ch

 **INSELSPIITAL**
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE

Società
Svizzera di
Reumatologia 