

Comunicato Stampa

Contatti:
Teodoro Lattanzio – cell. 338.18.61.303 – teodoro.lattanzio@healthwareinternational.com
Chiara Domizi – cell. 338.79.17.870 – chiara.domizi@healthwareinternational.com
Roberta Miconi – cell. 333.98.52.942 – roberta.miconi@healthwareinternational.com

1 Dicembre 2015



Storie e volti di cinque coppie “in attesa” per testimoniare che diventare genitori è possibile, anche con la sclerosi multipla.

CINQUE COPPIE PROTAGONISTE DI UNA CAMPAGNA PER VINCERE IL PREGIUDIZIO E LE PAURE CHE FANNO RITENERE ANCORA LA SCLEROSI MULTIPLA INCOMPATIBILE CON IL DESIDERIO DI AVERE UN FIGLIO.
LE EVIDENZE SCIENTIFICHE DICONO ORMAI IL CONTRARIO.

SUL SITO GENITORICONSCLEROSIMULTIPLA.IT IL REPORTAGE FOTOGRAFICO DELLE COPPIE, LE LORO STORIE, I LORO VIDEORACCONTI E UN LIBRETTO INFORMATIVO. UN ESEMPIO E UN AIUTO PER ALTRE COPPIE CHE DESIDERANO DIVENTARE GENITORI MALGRADO LA MALATTIA. DA GENNAIO UNA MOSTRA ITINERANTE.

Emozioni e desideri di genitorialità di cinque giovani coppie in attesa di un bambino sullo sfondo della diagnosi di sclerosi multipla (SM) che ha toccato uno dei due partner. Il tutto raccontato in modo coinvolgente ed emozionante attraverso le storie delle loro vite, i *reportage* fotografici realizzati nel loro ambiente quotidiano e i videoracconti in cui, davanti alla telecamera, parlano della loro scelta di avere un figlio. Alle storie di queste cinque coppie si aggiunge un libretto, i cui contenuti, dal linguaggio semplice e basati su evidenze scientifiche, intendono rispondere ai dubbi più frequenti di chi vuole diventare genitore pur con una diagnosi di SM.

È la campagna ***Genitori si può, anche con la Sclerosi Multipla***. Direttamente accessibile da oggi su genitoriconsclerosimultipla.it, l'iniziativa è nata da un'idea del Centro per la Sclerosi Multipla della Seconda Università di Napoli, ed è supportata da Merck.

La campagna vuole sensibilizzare e informare le coppie italiane in cui uno dei due partner è affetto da SM sulla possibilità di diventare genitori anche in presenza della malattia, dando loro, attraverso le storie delle cinque coppie e il libretto, un incoraggiamento, un esempio e un supporto per superare paure e incertezze di fronte alla scelta di diventare madre o padre. Gli studi più recenti, infatti, hanno chiarito che la SM non è incompatibile con il progetto di genitorialità. Non solo non influenza la fertilità, né maschile né femminile, ma non rappresenta un ostacolo alla gravidanza. La gravidanza, infatti, se ponderata e pianificata anche dal punto di vista delle scelte terapeutiche, è possibile anche per una donna affetta da questa patologia, senza che vi siano conseguenze sul decorso della malattia e sul nascituro.¹



L'iniziativa proseguirà a gennaio 2016 con una mostra itinerante: scatti fotografici e video racconti per incoraggiare e aiutare le coppie italiane con SM a intraprendere il loro progetto di genitorialità.

Un progetto per vincere pregiudizio, paure e dubbi

La SM è una malattia cronica e progressiva che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello, nervi ottici e midollo spinale) e che riguarda in Italia circa 68.000 persone², in prevalenza giovani donne in età fertile. "La sclerosi multipla", sottolinea Gioacchino Tedeschi, Professore Ordinario di Neurologia e Direttore della I Clinica Neurologica della Seconda Università di Napoli, "rappresenta una diagnosi importante da seguire e trattare con rigore scientifico sulla quale bisogna contrastare un forte pregiudizio: si immagina che chi ne è affetto non possa mai diventare genitore e che, se donna, non riesca a sopportare il peso fisico e psicologico della gravidanza e del parto. L'obiettivo di questa iniziativa è smentire questo pregiudizio e aiutare le coppie con sclerosi multipla a vincere le paure e i dubbi di realizzare il loro progetto di genitorialità".

L'iniziativa mira a raggiungere questo obiettivo attraverso le storie di Carmen e Massimo, Giusy e Vinod, Debora e Loreto, Federica e Giulio, Francesca e Nino: le cinque coppie protagoniste del progetto coinvolte per essere di esempio e di incoraggiamento ad altre coppie italiane. Perché questo esempio potesse raggiungere altre coppie è stato scelto il web, il mezzo di comunicazione più facilmente accessibile.

5 storie e uno strumento di informazione accessibili sul sito web: genitoriconsclerosimultipla.it

Grazie al sito genitoriconsclerosimultipla.it si potranno conoscere le 5 coppie protagoniste e le loro storie narrate in modo coinvolgente ed emozionante attraverso i racconti delle loro vite e i reportage fotografici realizzati direttamente nel loro ambiente quotidiano. Una narrazione tra testi e immagini che restituisce la vita di questi dieci giovani tra affetti, malattia, scelta di diventare genitori, rapporti con medici e familiari e molto altro ancora.

Alle coppie è stato anche chiesto di *raccontarsi* davanti alla telecamera in relazione in particolare alla loro scelta di diventare genitori: come hanno deciso, cosa sapevano della malattia prima e dopo questa scelta. Anche in questo caso il risultato è una testimonianza coinvolgente ed emozionante ma allo stesso tempo utile ed educativa per chi, come loro, vuole avere un figlio.

Anche l'adesione all'iniziativa è avvenuta tramite il web. Le coppie hanno infatti risposto all'invito diffuso tramite i principali social network da parte dal Centro per la Sclerosi Multipla di Napoli.

Accanto alle storie, è stato creato un libretto, disponibile sempre online e preparato dai neurologi del Centro. Uno strumento di informazione e supporto per rispondere ai più comuni interrogativi che le coppie italiane con SM possono porsi se e quando pensano di avere un figlio: fertilità, possibilità di una gravidanza, influenza della gravidanza sul decorso della malattia, parto, allattamento, ereditarietà e scelte terapeutiche. Le risposte sono state elaborate con un linguaggio semplice sulla base delle più recenti evidenze scientifiche che, soprattutto in merito al tema della gravidanza, hanno ormai fatto chiarezza.



Sclerosi multipla e gravidanza: un sogno realizzabile

"Sino agli ultimi anni dello scorso secolo - sottolinea il Dott. Luigi Lavorgna, Neurologo, Dirigente Medico I Clinica Neurologica AOU - Seconda Università di Napoli - alle donne con diagnosi di sclerosi multipla veniva consigliato di evitare la gravidanza perché non si conoscevano gli effetti che questa avrebbe potuto avere sulla malattia e, viceversa, quelli che la malattia avrebbe potuto avere sulla gravidanza. Gli studi condotti¹ nel corso degli ultimi anni hanno però ormai stabilito che il decorso nel lungo periodo della sclerosi multipla non viene influenzato dalla gravidanza. In gravidanza, con il fisiologico aumento degli estrogeni, si ha poi un effetto protettivo per quanto riguarda le ricadute cliniche della malattia. Diventare genitori, insomma, è un sogno possibile".

Terapie e gravidanza

La decisione di intraprendere una gravidanza va, comunque, ponderata e pianificata. *"Infatti, un primo aspetto da considerare è quello relativo alle terapie modificanti il decorso di malattia. Vi sono, infatti, farmaci per i quali ci sono ampie evidenze in letteratura circa la sicurezza e non teratogenicità; in alcuni casi selezionati si può addirittura continuare la terapia per tutta la gravidanza senza rischi per il bambino" - sottolinea la Prof.ssa Simona Bonavita, Professore Associato di Neurologia della Seconda Università di Napoli - *"Per altri farmaci, invece, non vi sono dati sufficienti e, pertanto, ne viene consigliata la sospensione prima di intraprendere la gravidanza. E' importante quindi parlare con il proprio neurologo nel momento in cui si desidera una gravidanza per capire quali possano essere le scelte terapeutiche compatibili con il concepimento".**

La cicogna insperata

Vi sono comunque altri aspetti da considerare nella scelta della gravidanza. *"Tra questi - sottolinea la Prof.ssa Alessandra Graziottin, Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica dell'Ospedale San Raffaele Resnati di Milano - vi sono quelli legati alla malattia tra cui l'età di esordio, la velocità di progressione, la presenza o meno di periodi di remissione lunghi. Va considerata, però, in particolare, la presenza di altre malattie autoimmuni, spesso concomitanti con la sclerosi multipla, che possono compromettere la fertilità della donna e consigliare interventi protettivi, ad esempio la crioconservazione degli ovociti. Va inoltre tenuta presente la capacità personale della donna di affrontare la gravidanza in presenza della malattia. Da ultimo va valutato il tipo di supporto che il partner, la famiglia e il medico sono in grado di assicurare. La gravidanza è sì un sogno possibile ma va preparata con estrema cura, parlandone con il proprio ginecologo che deve lavorare in stretta collaborazione con il neurologo".*

Sclerosi multipla e geni: un'interazione complessa

La decisione di diventare madre e padre, per quanto debba essere preparata con cura e attenzione, non deve però essere messa in dubbio per paura di dare alla luce un bambino malato. *"La sclerosi multipla appartiene alla categoria delle malattie complesse, per cui si ritiene che fattori genetici ed ambientali siano entrambi coinvolti nel determinare un'aumentata suscettibilità alla malattia. Si ipotizza che individui predisposti dal punto di vista genetico sviluppino la malattia a seguito dell'esposizione, nel corso della loro vita, a fattori di rischio ambientale" - spiega la Dott.ssa Federica Espósito del Laboratorio di genetica delle malattie neurologiche complesse presso l'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'Ospedale San Raffaele*



di Milano. Questo non significa però che la sclerosi multipla si possa considerare una malattia ereditaria monogenica, in quanto non esistono evidenze che supportano una trasmissione della malattia dai genitori ai figli secondo leggi di ereditarietà mendeliana³.

Figlio di un genitore affetto da sclerosi multipla

Una volta diventati genitori, vanno comunque considerate e gestite con attenzione le conseguenze che questa scelta potrà avere sul bambino. "Diversi studi concludono che i bambini che vivono con un genitore affetto da SM riescono ad affrontare meglio questa condizione se supportati da risorse e specifici programmi informativi a loro dedicati. La MS Society canadese suggerisce di tenere conto dei timori e delle preoccupazioni dei bambini in base alla loro età quando si parla loro della malattia⁴. Bisogna rispondere alle loro domande in modo semplice e onesto, integrando le informazioni man mano che crescono, non esitando a cercare anche sostegni esterni - conclude il Prof. Pietro Vajro, Direttore della Cattedra di Pediatria del Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università di Salerno.

Ringraziamenti

Si ringrazia la Dr.ssa Giorgia Teresa Maniscalco del Centro Regionale per la diagnosi e cura della sclerosi multipla (responsabile Dr. Ciro Florio) dell'AORN "A. Cardarelli" di Napoli, l'AORN "A. Cardarelli" di Napoli, la Clinica Mangiagalli della Fondazione Ca' Granda Policlinico di Milano e l'ATM di Milano per aver partecipato a diverso titolo alla realizzazione di questa campagna.

Le foto del reportage fotografico delle 5 coppie sono state realizzate da Isabella De Maddalena.

Bibliografia

1. Ramagopalan et al, Term pregnancies and the clinical characteristics of multiple sclerosis: a population based study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012; Alwan et al., Multiple sclerosis and pregnancy: maternal consideration, *Women Healths* 2012; Spanier et al., Vitamin D and estrogen synergy in Vdr-expressing CD4(+) T cells is essential to induce Helios(+)FoxP3(+) T cells and prevent autoimmune demyelinating disease, *Journal of Neuroimmunology* 2012.
2. Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008 and 2013, MS International Federation, citati da EpiCentro, Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (Istituto superiore di sanità).
3. Dyment DA et al, Genetics of multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2004; Ebers GC, Environmental factors and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; Sawcer S et al, Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. *Nature* 2011; Beecham AH et al, Analysis of immune-related loci identifies 48 new susceptibility variants for multiple sclerosis. *Nat Genet* 2013.
4. Razaz N, Nourian R, Marrie RA, Boyce WT, Tremlett H. Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurology*. 2014;14:107. doi:10.1186/1471-2377-14-107. Growing up strong: supporting the children of parents with MS. Literature Review. Project number: 6785-15-2001/0390575. Disponibile sul sito internet <http://mssociety.ca/en/pdf/GrowingUpStrongLiteratureReview.pdf>

Informazioni su Merck

Merck è un'azienda scientifica e tecnologica leader nei settori Healthcare, Life Science e Performance Materials. Circa 40.000 dipendenti operano per sviluppare tecnologie in grado di migliorare la vita – dalle terapie biofarmaceutiche per il trattamento del cancro e della sclerosi multipla a sistemi all'avanguardia per la ricerca scientifica e la produzione, ai cristalli liquidi per gli smartphone e i televisori LCD. Nel 2014 Merck ha generato vendite per 11,3 miliardi di Euro in 66 Paesi.

Fondata nel 1668, Merck è la società farmaceutica e chimica più antica al mondo. Ancora oggi, la famiglia fondatrice detiene la quota di maggioranza della Società. Merck (Darmstadt, Germania), detiene i diritti globali sul nome e marchio Merck. Le sole eccezioni sono costituite da Stati Uniti e Canada, dove la Società opera con le denominazioni EMD Serono, EMD Millipore e EMD Performance Materials.

