

Progetti innovativi per le malattie rare

Il percorso assistenziale della gravidanza nelle malattie reumatologiche rare della Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Chiara Tani¹, Francesca Monacci², Dina Zucchi¹, Elena Elefante¹, Chiara Ietto², Sabrina Gori¹, Valentina Gelsi², Elena Elefante¹, Carlo Luchi², Francesca Strigini², Tommaso Simoncini², Marta Mosca¹

1 U.O. Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, 2 U.O. Ostetricia e Ginecologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Abstract

La sindrome da anticorpi antifosfolipidi, le vasculiti sistemiche, la connettivite mista, la sclerosi sistemica e le miopatie infiammatorie idiopatiche sono malattie rare che possono colpire donne in età fertile.

Grazie ai progressi raggiunti nel corso degli ultimi anni nella diagnosi e nella cura di tali patologie, esse non costituiscono più una controindicazione assoluta alla gravidanza, ma è necessario che venga eseguito un attento processo di pianificazione della gravidanza stessa. In caso di donne affette da tali patologie la gravidanza è infatti da considerarsi ad alto rischio, in quanto rispetto alla popolazione generale può essere più frequentemente soggetta a complicanze materne e fetali quali aborto spontaneo, preeclampsia, parto pretermine e ritardo di crescita intrauterino. Inoltre, vi è il rischio che la malattia di base vada incontro ad una riattivazione durante la gestazione.

Lo scopo di una attività congiunta ostetrico-reumatologica è quello di offrire alle donne con tali patologie la possibilità di ricevere un'assistenza basata su un approccio condiviso tra reumatologi ed ostetrici volto a ridurre il rischio di complicanze materno-fetali.

L'ambulatorio congiunto ostetrico reumatologico dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (AOUP) coinvolge un team multidisciplinare dell'U.O di Reumatologia e dell'U.O di Ostetricia e Ginecologia ed è dedicato al monitoraggio della gravidanza a rischio in corso di malattie autoimmuni sistemiche, comprese le malattie rare sopra citate. In base alle esigenze cliniche delle pazienti, nell'ambulatorio multidisciplinare convergono anche specialisti di altre branche (nefrologo, cardiologo, neurologo, psichiatra, genetista, nutrizionista).

Le attività del percorso si articolano in 1. consulenze multidisciplinari pre-concepimento, 2. visite congiunte di monitoraggio della gravidanza sia dal punto di vista reumatologico che ginecologico, 3. visite congiunte post-concezionali.

Il percorso, in essere dal 2002, si è recentemente arricchito di due aspetti innovativi che pongono il paziente al centro del processo. Il primo aspetto riguarda l'istituzione di un "ambulatorio educativo" interamente gestito da una infermiera dedicata che si occupa delle fasi di accoglienza della paziente, training relativo alle terapie prescritte e supporto alla gestione della gravidanza. Il secondo aspetto innovativo riguarda l'introduzione della modalità "televisita" nell'ambito del counselling pre-concezionale. Questo garantisce la possibilità di afferire al centro anche a pazienti che vivono fuori Regione Toscana che non trovano una possibilità analoga nella propria sede di residenza.

Dall'istituzione del percorso, sono state seguite circa 80 gravidanze in pazienti con malattia rara reumatologica.