

**Sei una paziente affetta da
una malattia reumatica
infiammatoria...**

**...desideri avere figli,
sei incinta o hai partorito
da poco?**



Pianificazione familiare con una malattia reumatica infiammatoria

La pianificazione familiare è un argomento importante, anche per le donne con malattie reumatiche infiammatorie. Tuttavia, il loro desiderio di avere figli si realizza meno spesso che nelle donne sane.

Nel contesto della pianificazione familiare, ci sono questioni aperte riguardo ai possibili rischi per te come madre e per il tuo bambino non ancora nato durante la gravidanza. La gravidanza dovrebbe essere pianificata in una fase in cui la malattia è stabile e inattiva. Inoltre, la sicurezza dei farmaci antireumatici gioca un ruolo importante per la salute del bambino. Per questi motivi, la terapia della tua malattia reumatica deve essere presa in considerazione

nella pianificazione e nel trattamento della tua gravidanza. Si deve prestare particolare attenzione all'uso di farmaci durante la gravidanza. Alcuni farmaci dovrebbero essere sospesi o sostituiti con altri compatibili con la gravidanza già al momento di pianificare la gravidanza.

Inoltre, i cambiamenti ormonali durante la gravidanza possono influenzare significativamente il corso della tua malattia reumatica. Nei primi 3-6 mesi dopo la nascita, la malattia reumatica può peggiorare. È quindi importante prendere sul serio i segnali del corpo durante questo periodo e discutere la terapia con il tuo medico specialista.



Cos'è il registro di gravidanza RePreg e perché dovresti partecipare?

RePreg (Reproduction, Pregnancy) è stato avviato e sviluppato dal Centro per la gravidanza nelle malattie reumatiche dell'Inselspital di Berna in collaborazione con la Fondazione SCQM (Swiss Clinical Quality Management). Il registro raccoglie dati con l'obiettivo di ottenere una migliore conoscenza dell'influenza della gravidanza sulla malattia reumatica e viceversa. Inoltre, vengono raccolti dati sulla salute e lo sviluppo dei bambini fino all'età di 4 anni.

I tuoi dati sono presentati chiaramente nel database SCQM e danno al tuo medico specialista e a te una panoramica del corso della

malattia prima, durante e dopo la gravidanza. Queste informazioni possono essere utilizzate per pianificare la terapia e l'ulteriore procedura.

Vorremmo attirare la tua attenzione sul registro svizzero di gravidanza RePreg per i pazienti con malattie reumatiche infiammatorie e motivarti a partecipare. Partecipando a RePreg, stai dando un importante contributo alla ricerca. Le conoscenze acquisite dovrebbero contribuire ad aumentare la sicurezza del trattamento delle donne con malattie reumatiche infiammatorie prima, durante e dopo la gravidanza.

Quali dati vengono raccolti?

- Attività della malattia e terapia antireumatica
- Corso della gravidanza e del parto
- Complicazioni materne e fetali
- Salute e sviluppo del bambino fino all'età di 4 anni (dati raccolti dal pediatra e registrati nel libretto sanitario del bambino).

Chi può essere incluso nel registro di gravidanza RePreg?

Pazienti che sono già registrati nel SCQM o sono disposti ad essere registrati e

- hanno il desiderio di avere un figlio o
- sono incinte o
- hanno partorito di recente (massimo due mesi fa)

Cosa è necessario da parte tua per l'inclusione?

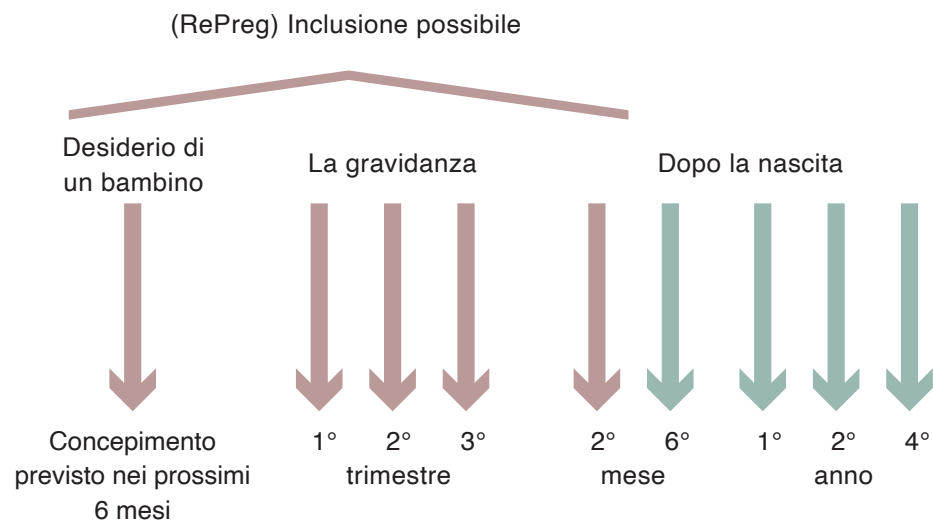
- La tua dichiarazione di consenso per la raccolta dei tuoi dati
- La tua dichiarazione di consenso per la raccolta dei dati di tuo figlio

Riceverai i moduli di consenso informato dal tuo medico specialista. Tutti i regolamenti sulla protezione dei dati sono descritti in essi.

Come funziona il registro di gravidanza RePreg?

- Firmi un ulteriore modulo di consenso informato per tuo figlio.
- Prima della gravidanza, prima/dopo la consultazione con il tuo medico specialista riceverai un SMS con un link all'applicazione per pazienti mySCQM, dove compili il regolare questionario SCQM.
- Durante la gravidanza e dopo il parto, riceverai in determinati momenti un questionario nell'app mySCQM tramite un link SMS sulla tua gravidanza, sull'attività della malattia e più tardi sulla salute del bambino.
- **Importante:** Affinché le settimane di gravidanza siano calcolate e tu riceva gli SMS al momento giusto, è molto importante che tu risponda al primo questionario di gravidanza.
- L'ostetrica dello studio ti contatterà telefonicamente un mese dopo la nascita per registrare i dati della nascita del tuo bambino.
- La partecipazione a RePreg e/o SCQM può essere interrotta in qualsiasi momento, senza indicarne i motivi.

Quando riceverai un questionario RePreg?



Chi documenta?

Il tuo reumatologo o immunologo

- ti iscrive nel SCQM e poi nel registro della gravidanza RePreg
- registra i parametri dell'esame sull'attività della malattia e sui farmaci nel database SCQM

Tu come paziente

- ricevi via SMS un link al questionario, che compili

L'ostetrica dello studio RePreg

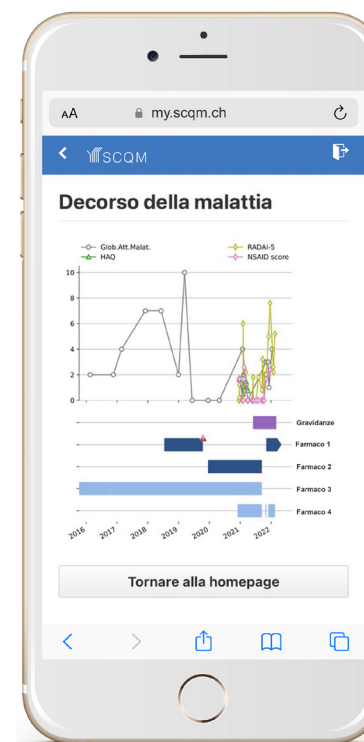
- ti contatta telefonicamente per chiederti dati specifici sul corso della gravidanza e del parto, così come i dati sul bambino, e per registrarli nel database SCQM.

Quale intuizione si ottiene sui dati che si raccolgono?

L'applicazione per pazienti mySCQM ti permette di registrare la tua attività di malattia in relazione alla tua malattia reumatica infiammatoria e ai tuoi farmaci. Usando mySCQM, puoi rispondere a brevi sondaggi settimanali o mensili con domande sull'attività della malattia e sull'uso di terapie farmacologiche,

e compilare i questionari SCQM regolari alle visite mediche.

Non appena sei inclusa nel registro di gravidanza RePreg e sei incinta o sei stata incinta, una barra aggiuntiva in „viola“ appare al momento corrispondente.





Reproduction and Pregnancy

Gestione del progetto
Prof. Dr. med. Frauke Förger
Centro per la gravidanza nelle malattie reumatiche
Inselspital Bern

**Vuoi un'iscrizione nel registro pazienti
SCQM? Hai altre domande?**

Saremo lieti di ascoltarti:

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

+41 43 268 55 77
scqm@hin.ch
www.scqm.ch



SCQM – La piattaforma di riferimento per la ricerca e la gestione della qualità nell'ambito della reumatologia