

# #MaybeBaby – kobiety chore na łuszczycę też mogą zaplanować macierzyństwo

26 maja, Dzień Mamy

Są młode, najczęściej między 18 a 45 rokiem życia, gdy na ich skórze pojawiają się charakterystyczne przykre zmiany. Mimo przewlekłej, zapalnej choroby, która niestety nadal często stygmatyzuje, kobiety chore na łuszczycę, chcą żyć tak samo, jak ich zdrowe rówieśniczki. Są aktywne zawodowo i społecznie, realizują się w roli partnerek, żon, a gdy przyjdzie właściwy dla nich czas – chcą być matkami. Rodzi się wówczas kluczowe pytanie – czy mimo terapii mogą bezpiecznie planować ciążę? Co czwarta kobieta chora na łuszczycę rezygnuje z leczenia po podjęciu decyzji o dziecku<sup>1</sup>. Tymczasem nie musi tak być – pod kierunkiem dermatologa i ginekologa mogą zaplanować ciążę i dobrać odpowiednie leczenie, uwzględniając aspekt korzyści i ryzyka dla matki i dziecka. Stąd tak ważna jest szczerza rozmowa z lekarzem prowadzącym. Informacji nt. możliwości pogodzenia łuszczycy i macierzyństwa dostarczają stanowiska towarzystw naukowych oparte o aktualną wiedzę medyczną i praktykę kliniczną.

Łuszczycza jest niezakaźną, jedną z najczęstszych przewlekłych chorób zapalnych o podłożu genetycznym i autoimmunologicznym. Na świecie choruje na nią ponad 125 mln osób, w Polsce ok. 1 miliona. Ponad połowa zachorowań dotyczy kobiet. Średni wiek pacjentek z łuszczycą wynosi 28 lat – są więc w momencie, w którym planują ciążę – teraz lub za kilka lat. Niemal każdej decyzji o macierzyństwie towarzyszy wiele pytań i wątpliwości.

## Pytanie 1: Czy moje dziecko również będzie chore na łuszczycę?

Ryzyko odziedziczenia choroby wynosi ok. 14% – jeżeli jedno z rodziców ma łuszczycę i 41% – jeżeli oboje rodzice chorują. To właśnie obawa przed przekazaniem choroby potomstwu jest jednym z głównych źródeł wątpliwości kobiet z łuszczycą dot. macierzyństwa. Bywa, że strach związany z dziedziczeniem wygrywa z marzeniami i kobiety odkładają decyzję o staraniu się o dziecko „na potem” lub w ogóle jej nie podejmują. Dlaczego?

– *Kobiety nie chcą, aby ich syn czy córka przeżywali to, co one; chciałyby uchronić je przed stygmatyzacją. Łuszczycza będzie towarzyszyć ich dzieciom do końca życia – w piaskownicy, na basenie, w przedszkolu i szkole. Wiąże się to z ogromnym stresem i poczuciem odrzucenia – mówi Dagmara Samselska, prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS. – Jednak często te ograniczenia nakładamy sami na siebie. Dzieci są bardzo tolerancyjne, nie zwracają uwagi na inność, nie przyglądają się, nie komentują. Cieszę się, że dorośli potrafią się od nich tego uczyć. Coraz więcej osób chorych na łuszczycę jest gotowych odstąpić swoje ciało, założyć w lecie koszulkę bez rękawków, krótką spódnicę czy spodenki – i nosić je z podniesioną głową.*

## Pytanie 2: Czy muszę wybrać między dzieckiem a terapią?

Najtrudniejsza wątpliwość, z jaką mierzą się pacjentki chore na łuszczycę dotyczy tego, czy terapia może wpłynąć negatywnie na rozwój dziecka w okresie prenatalnym. Ocenia się, że blisko połowa kobiet z chorobami zapalnymi m.in. z łuszczycą przyznaje, że te obawy mogą prowadzić do opóźniania planów związanych z powiększeniem rodziny.

---

<sup>1</sup> Dane z badania ankietowego „Rodzicielstwo i prokreacja w kontekście łuszczycy”, przeprowadzonego przez AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS w ramach kampanii „Planujemy Nowe Życie”.

– Zachorowałam na łuszczycę, gdy byłam nastolatką. To naturalne, że w pewnym momencie życia pojawiły się w mojej głowie myśli dotyczące macierzyństwa. Najważniejsza z nich – czy będę w stanie zostać mamą, nie rezygnując z terapii? Dużo czytałam na ten temat, a każda informacja o tym, że po urodzeniu dziecka może wystąpić silniejszy nawrót choroby, że wokół piersi mogą pojawić się zmiany skórne, co uniemożliwi naturalne karmienie, potęgowała moje wątpliwości. Wynikały one m.in. z niewiedzy. Wciąż mało jest informacji nt. bezpiecznego planowania ciąży, leczenia i karmienia piersią u kobiet z łuszczycą – mówi Dominika Jeżewska w mediach społecznościowych, znana jako Pani Łuska.

Łuszczycą to choroba zapalna, rezygnacja z leczenia może więc skutkować poważnymi konsekwencjami ze strony układu sercowo-naczyniowego czy zespołem metabolicznym – u 25% pacjentek dochodzi do nasilenia objawów w trakcie ciąży. Co więcej, w okresie poporodowym ponad połowa kobiet doświadcza nagłego zaostrzenia choroby. Tymczasem po podjęciu decyzji o rodzicielstwie – aż 27% kobiet rezygnuje z leczenia – wynika z badania ankietowego „Rodzicielstwo i prokreacja w kontekście łuszczycy”, przeprowadzonego przez AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS w ramach kampanii „Planujemy Nowe Życie”<sup>1</sup>. Bywa również, że matka nie podejmuje terapii, ponieważ pragnie możliwie długo karmić piersią. Wiele kobiet ma obawy, że nie jest możliwe połączenie leczenia z karmieniem piersią.

### **Rozwiązanie: otwarta rozmowa z lekarzem**

Kto może odpowiedzieć na nurtujące pytania dot. macierzyństwa? Kto rozwieje wątpliwości? Kto pomoże znaleźć rozwiązanie? Odpowiedź jest prosta – lekarz prowadzący, który zna historię choroby danej pacjentki i posiada aktualną wiedzę medyczną. Tymczasem jak wynika z badania przeprowadzonego przez AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS ok. 60% kobiet nie rozmawiało ze swoim lekarzem na temat planów prokreacyjnych i bezpiecznej terapii.

– Kobiety po zdiagnozowaniu łuszczycy lub łuszczycowego zapalenia stawów często czują się zagubione. Myśl o dziedziczeniu choroby, czy strach przed złym wpływem leczenia na dziecko, paraliżują je i sprawiają, że rezygnują ze swoich planów odnośnie rodzicielstwa. Bywa jednak, że te wątpliwości rozwiązały jedna rozmowa ze specjalistą. Dlatego celem inicjatywy #MaybeBaby realizowanej w ramach kampanii edukacyjnej „Planujemy nowe życie” jest zachęcenie osób chorych na łuszczycę do otwartej rozmowy z lekarzem prowadzącym na temat rodzicielstwa – mówi Dagmara Samselska.

### **Łuszczycą i macierzyństwo mogą iść w parze**

Potrzeby kobiet związane z macierzyństwem i karmieniem piersią zajmują istotne miejsce w aktualnych wytycznych naukowych. To ważne, że na pacjentki z łuszczycą patrzy się również przez pryzmat ich istotnej życiowej roli – bycia mamami, a na dostępne metody terapeutyczne – przez pryzmat korzyści i ryzyka dla matki i dziecka. Ekspertyza naukowców oraz doświadczenie lekarzy praktyków dostarczają cennej wiedzy, która służy do opracowania schematów postępowania – sprawdzonych ścieżek leczenia dla różnych grup pacjentów. Należy pamiętać, że w każdym wypadku – w oparciu o indywidualne potrzeby, preferencje i stan choroby, decyzję odnośnie leczenia podejmuje lekarz prowadzący w porozumieniu z pacjentem. Dlatego tak ważne jest, aby pacjentki z łuszczycą rozmawiały otwarcie ze swoim lekarzem nt. planów związanych z macierzyństwem.

Ze względu na różnice w budowie poszczególnych leków, zalecenia towarzystw naukowych wskazują na to, które leki należy odstawić, a które mogą być kontynuowane przez kobiety planujące ciążę, w ciąży i karmiące piersią, jeśli jest to klinicznie uzasadnione.

– Dlatego ważne jest, aby na macierzyństwo kobiet chorujących na łuszczycę patrzeć szerzej – nie tylko, gdy kobieta już spodziewa się dziecka, ale przez cały wiek reprodukcyjny, tak aby zapewnić pacjentkom ciągłość skutecznego leczenia. Ponieważ w medycynie wciąż dokonuje się postęp, również w leczeniu

*Łuszczycy pojawiają się nowe leki. Dostępne badania kliniczne wskazują, że odpowiednio dobrana terapia biologiczna może być zarówno skuteczna jak i bezpieczna – wyjaśnia prof. Irena Walecka, Kierownik Kliniki Dermatologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie.*

*Pacjentki chore na łuszczycę mogą też być mamami – każdego roku na świecie kilkadziesiąt tysięcy urodzeń dotyczy kobiet z łuszczycą. – Dziś odliczam miesiące, kiedy moje dziecko pojawi się na świecie, jednocześnie w dalszym ciągu lecę się na łuszczycę. Wiem, że najlepsze co mogłam zrobić dla nas, to zadbanie o naszą dwójkę – i o siebie i o dziecko. W związku ze zbliżającym się Dniem Mamy chcę zachęcić kobiety chore na łuszczycę, aby otwarcie rozmawiały z lekarzem nt. swoich planów związanych z macierzyństwem, aby wspólnie wypracować rozwiązanie, które uwzględni wszystkie aspekty ryzyka i korzyści dla matki i dziecka. Wybierzcie i macierzyństwo i terapię – aby być zdrowymi mamami, pełnymi energii i chęci do życia dla swoich maluchów – dodaje Dominika Jeżewska.*

\*\*\*

Więcej informacji:

Dagmara Samselska

[d.samselska@amicusfundacja.org](mailto:d.samselska@amicusfundacja.org)

695 728 288



#MaybeBaby to inicjatywa realizowana w ramach kampanii edukacyjnej „Planujemy nowe życie”, mająca na celu wsparcie kobiet, które mogą czuć się zagubione po zdiagnozowaniu u nich łuszczycy lub łuszczycowego zapalenia stawów. Intencją kampanii jest zachęcenie osób chorych na łuszczycę do otwartej rozmowy z lekarzem prowadzącym na temat rodzicielstwa. U podstaw kampanii leży przekonanie, że zgodnie z obecną wiedzą medyczną, kobiety chorujące na łuszczycę mogą zaplanować macierzyństwo, które nie oznacza konieczności rezygnacji z leczenia.

Dowiedz się więcej na [www.maybebaby.info](http://www.maybebaby.info)