



13° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Riscrivere il futuro insieme:
nuovi percorsi di vita e di cura.

BARI 15_16 NOV 2025 HOTEL PARCO DEI PRINCIPI





il ruolo del ginecologo nella vita della paziente affetta da fibrosi cistica

luca m schonauer

Fisiologia della sessualità femminile normale

Anatomia e funzioni riproduttive

01

Desiderio

Impulso motivazionale regolato da fattori ormonali (estrogeni, testosterone) e neurotrasmettitori centrali

03

Orgasmo

Contrazioni ritmiche dei muscoli perineali e risposta neuromuscolare coordinata

02

Eccitazione

Risposta vascolare con aumento del flusso sanguigno genitale, lubrificazione vaginale e ingrossamento clitorideo

04

Risoluzione

Ritorno graduale allo stato basale con rilassamento muscolare e benessere psicofisico



Bibliografia: Basson R. The female sexual response: a different model. J Sex Marital Ther. 2000;26(1):51-65. | Masters WH, Johnson VE. Human Sexual Response. Boston: Little, Brown; 1966.

Fisiopatologia della fibrosi cistica

Effetti sul sistema riproduttivo femminile



Muco cervicale alterato

Iperviscosità del muco cervicale che ostacola il passaggio degli spermatozoi e riduce la fertilità naturale



Amenorrea secondaria

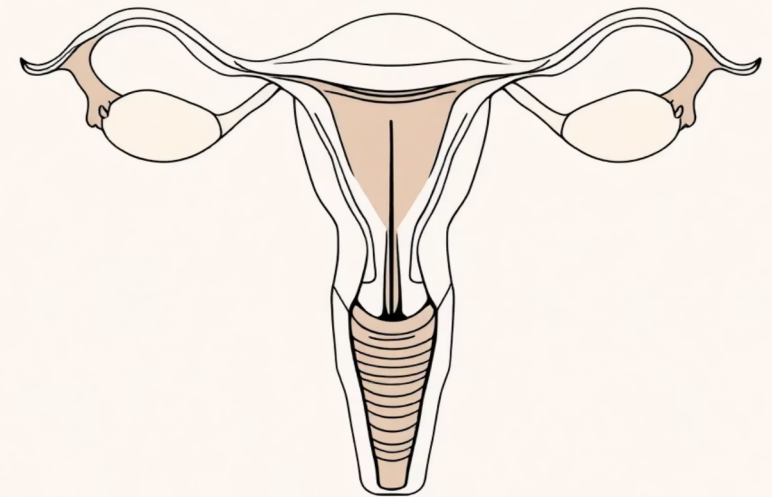
Frequente in caso di malnutrizione severa, infezioni polmonari croniche e basso indice di massa corporea



Disregolazione ormonale

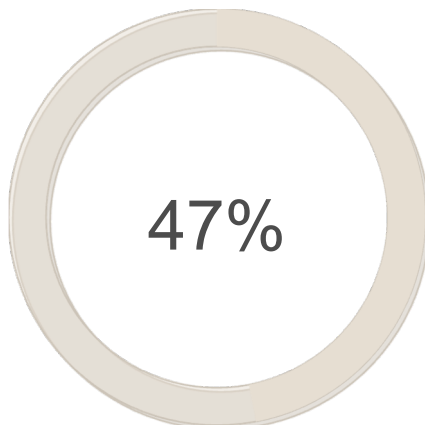
Alterazioni dell'asse ipotalamo-ipofisi-ovaio con possibile riduzione della riserva ovarica

Le pazienti con FC mantengono generalmente un'anatomia riproduttiva normale, ma le complicanze sistemiche della malattia possono influenzare significativamente la funzione sessuale e riproduttiva.



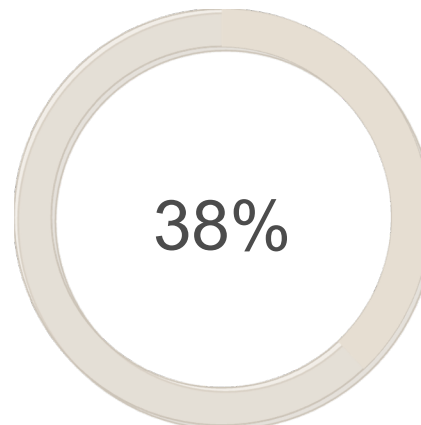
Disturbi sessuali nelle donne con FC

Prevalenza e manifestazioni cliniche



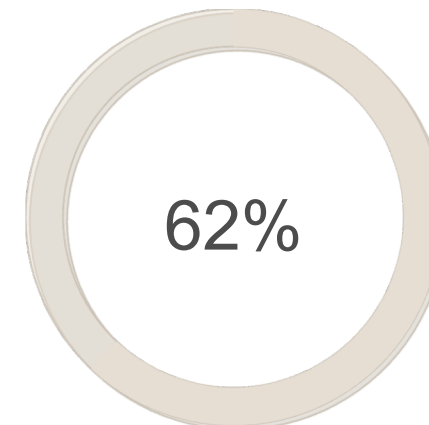
Ridotto desiderio sessuale

Prevalenza significativamente superiore rispetto alla popolazione generale



Dispareunia

Dolore durante i rapporti sessuali legato a secchezza vaginale



Difficoltà di lubrificazione

Alterazione delle secrezioni vaginali e ridotta risposta eccitatoria

Disturbi del desiderio

- Calo della libido
- Avversione sessuale
- Anorgasmia

Disturbi dell'eccitazione

- Secchezza vaginale
- Ridotta sensibilità
- Difficoltà di lubrificazione

Disturbi del dolore

- Dispareunia superficiale
- Dispareunia profonda
- Vaginismo

📖 **Bibliografia:** Franik G, et al. Sexual functioning in women with cystic fibrosis. J Sex Med. 2020;17(8):1583-1592. | Rosen RC, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. J Sex Marital Ther. 2000;26(2):191-208.

Fattori di rischio e determinanti

Elementi che influenzano la funzione sessuale nella FC



Fattori respiratori

Dispnea durante l'attività fisica, tosse cronica, ridotta capacità funzionale polmonare



Fattori fisici

Malnutrizione, basso BMI, ritardo puberale, immagine corporea alterata



Fattori iatrogeni

Effetti collaterali di antibiotici, corticosteroidi, antidepressivi, modulatori CFTR

Determinanti psicosociali

- Stigma associato alla malattia cronica
- Preoccupazioni relative alla fertilità
- Isolamento sociale e difficoltà relazionali
- Ansia anticipatoria e paura del giudizio
- Storia di ospedalizzazioni ripetute

Fattori endocrini

- CFRD (diabete correlato alla FC)
- Insufficienza surrenalica
- Ipotiroidismo
- Deficit di vitamina D



Bibliografia: Reynaud Q, et al. Cystic fibrosis and sexual health in women: a systematic review. J Cyst Fibros. 2021;20(Suppl 1):e1-e8. | Tierney S, Deaton C. The lived experience of adults with cystic fibrosis: a systematic review and thematic synthesis. J Clin Nurs. 2012;21(23-24):3444-3453.

Impatto psicologico e relazionale

Ansia, depressione e intimità di coppia



Dimensione intrapsichica

Depressione (prevalenza 30-40%), ansia generalizzata, disturbo post-traumatico da stress, bassa autostima

Dimensione interpersonale

Difficoltà di comunicazione con il partner, paura dell'abbandono, evitamento dell'intimità fisica ed emotiva

Dimensione esistenziale

Preoccupazioni sulla prognosi, incertezza sul futuro, questioni relative alla genitorialità e alla trasmissione genetica

"La malattia cronica diventa un 'terzo partner' nella relazione, influenzando dinamiche intime, comunicazione e progettualità di coppia"



Bibliografia: Quittner AL, et al. International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. Thorax. 2016;71(1):26-34. | Boyle MP, et al. Self-efficacy, quality of life and depression in adults with cystic fibrosis. Psychol Health Med. 2013;18(3):345-353.

gravidanza



programmazione

Cercare la stabilità della malattia (ove raggiungibile)

Condizioni di salute non ottimali

Laddove non possibile miglioramento (fattore tempo),
opportuna informazione e consenso alle procedure

Impatto sulla salute

La gravidanza aumenta il lavoro cardio-respiratorio del 30%

terapie

Non interrompere

Rischio ostetrico

Pre-eclampsia

Approccio diagnostico

Valutazione clinica e strumenti di screening

01

Anamnesi sessuale approfondita

Storia sessuale, relazionale, riproduttiva; esplorazione di preoccupazioni specifiche e aspettative

03

Screening psicologico

Valutazione di ansia, depressione, disturbi dell'immagine corporea, stress relazionale

Strumenti validati

FSFI (Female Sexual Function Index)

FSDS-R (Female Sexual Distress Scale-Revised)

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

CFQ-R (Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised)



02

Valutazione medica generale

Stato nutrizionale, funzionalità polmonare (FEV1), controllo glicemico, terapie in corso

04

Esame obiettivo ginecologico

Valutazione anatomica, ricerca di patologie vulvovaginali, valutazione della lubrificazione

Esami di laboratorio

- Profilo ormonale (FSH, LH, estradiolo, testosterone)
- Funzionalità tiroidea
- HbA1c (screening diabete)
- Vitamina D



Bibliografia: Parish SJ, et al. The International Society for the Study of Women's Sexual Health Process of Care for the Identification of Sexual Concerns and Problems in Women. Mayo Clin Proc. 2021;96(2):4 95-506. | Wiegel M, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores. J Sex Marital Ther. 2005;31(1):1-20.

Strategie terapeutiche

Interventi medici, psicologici e sessuologici



Interventi medici

- Ottimizzazione della terapia FC (modulatori CFTR)
- Gestione nutrizionale e supplementazione
- Trattamento del CFRD e comorbidità
- Lubrificanti vaginali e idratanti locali
- Terapia ormonale se indicata



Supporto psicologico

- Terapia cognitivo-comportamentale (CBT)
- Gestione di ansia e depressione
- Mindfulness e tecniche di rilassamento
- Lavoro sull'immagine corporea
- Supporto alla coppia



Terapia sessuologica

- Educazione sessuale personalizzata
- Esercizi di sensate focus
- Tecniche di comunicazione intima
- Riabilitazione del pavimento pelvico
- Counseling sulla fertilità

Fase acuta

Stabilizzazione medica, gestione sintomi, supporto psicologico immediato

1

2

Fase intermedia

Interventi mirati su disfunzioni specifiche, coinvolgimento del partner

Follow-up

Monitoraggio a lungo termine, aggiustamenti terapeutici, prevenzione ricadute

3



Bibliografia: Nagel J, et al. Sexual function and CFTR genotype in men and women with cystic fibrosis. Chest. 2020;157(3):632-639. | Brotto LA, Basson R. Group mindfulness-based therapy significantly improves sexual desire in women. Behav Res Ther. 2014;57:43-54. | Kingsberg SA, et al. Female sexual dysfunction—medical and psychological treatments, Committee 14. J Sex Med. 2017;14(12):1463-1491.

Raccomandazioni per la pratica clinica

Prospettive future nella gestione della salute sessuale nelle donne con FC



1 Screening sistematico

Integrare la valutazione della salute sessuale nelle visite di routine FC, con approccio proattivo e non giudicante

3 Educazione continua

Formazione specifica del personale sanitario sulla sessualità nelle malattie croniche e comunicazione sensibile

2 Team multidisciplinare

Collaborazione tra pneumologi, ginecologi, psicologi, sessuologi e nutrizionisti per cure integrate

4 Ricerca futura

Studi longitudinali sull'impatto dei nuovi modulatori CFTR, sviluppo di interventi evidence-based specifici

"La salute sessuale è parte integrante del benessere globale: affrontarla con sensibilità e competenza migliora significativamente la qualità di vita delle pazienti con FC"

Direzioni innovative

- Telemedicina per consulenze sessuologiche
- App mobili per il monitoraggio dei sintomi
- Gruppi di supporto peer-to-peer
- Programmi di empowerment femminile

Advocacy e sensibilizzazione

- Destigmatizzazione dei disturbi sessuali
- Coinvolgimento delle associazioni pazienti
- Campagne educative mirate
- Pubblicazioni divulgative accessibili

📄 **Bibliografia:** Castellani C, et al. ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. J Cyst Fibros. 2018;17(2):153-178. | World Health Organization. Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach. Geneva: WHO; 2017. | Middleton PG, et al. European standards of care for cystic fibrosis: best practice guidelines. J Cyst Fibros. 2022;21(Suppl 1):S1-S130.