



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



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Sessualità e Fibrosi Cistica: tra tabù, consapevolezza e qualità della vita

Alessia Grande

psicologa clinica-psicoterapeuta- esperta in consulenza sessuale e sessuologia clinica

*Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica
Piemonte e Valle d'Aosta
- Sezione Adulti -
S.C.D.O. Pneumologia*

A.O.U. San Luigi Gonzaga - Orbassano (TO)

*Sessualità e qualità di vita:
un legame fondamentale per la persona*

*sessualità e fibrosi cistica
argomento di forte e condiviso/condivisibile interesse:
pazienti, caregivers, partners/nuovi caregivers,
curanti/specialisti, letteratura ...*

*- argomento (ancora) spesso evitato ...posticipato ... non
sempre prioritario nelle comunicazioni ... per molteplici
ragioni ... tabù?*



premessa

*"rompere" il silenzio, trattare l'argomento, favorendo
la consapevolezza
è migliorare la QoL*

sessualità: perché è importante parlarne?

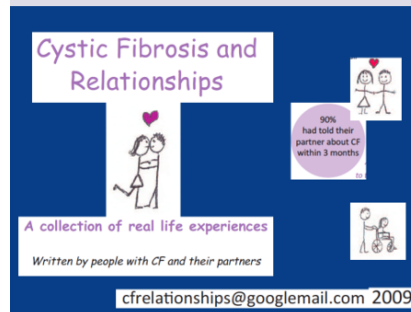
- è una componente essenziale del benessere umano e della percezione di salute*
- coinvolge molteplici aspetti (biologici, psicologici, individuali, relazionali, familiari, culturali ...)*
- è argomentato (e argomentabile) da diverse prospettive e diversi punti di vista → biologia, medicina, psicologia, religione, filosofia, storia personale, sociologia, cultura, società ...*

***sessualità e qualità di vita:
bisogni basilari e complessi fondamentali per la persona***



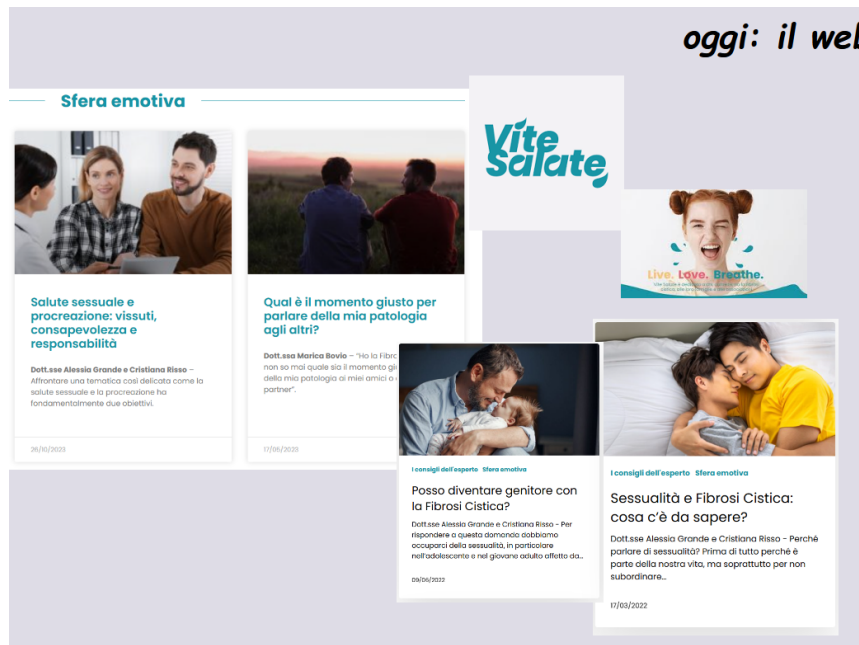
***Piramide di Abraham Maslow: la Teoria dei bisogni umani
(5 livelli organizzati in maniera gerarchica - Theory of Human Motivation, 1943)***

il progresso



Commissione Adulti

oggi: il web



> J Cyst Fibros. 2025 May;24(3):479-483. doi: 10.1016/j.jcf.2024.08.003. Epub 2024 Aug 24.

Intimacy and sexual life of females with cystic fibrosis

Françoise Simonnet Bisson¹, Mathieu Fauvernier², Chantal Belleguic³, Isabelle Danner Boucher⁴, Dominique Grenet⁵, Rebecca Hamidfar⁶, Dominique Hubert⁷, Julie Macey⁸, Marlène Murris-Espin⁹, Michele Porzio¹⁰, Sophie Ramel¹¹, Quitterie Reynaud¹², Martine Reynaud-Gaubert¹³, Pierre-Régis Burgel¹⁴

Affiliations + expand

> Health Educ Behav. 2025 Jun 17: PMID: 39183126 DOI: 10.1016/j.jcf.2024.08.003
Online ahead of print.

letteratura
scientifica

Partner Perspectives on Cystic Fibrosis Sexual and Reproductive Health Care

Brittany M Woods^{1 2}, Leigh A Bray^{1 2}, Janet Brown^{1 2}, Caitlin Campbell², Jessica Corcoran², Sigrid Ladores-Barrett²

Affiliations + expand

PMID: 40525817 DOI: 10.1177/10901981251346812

sessualità: cos'è?

*" ... aspetto ... personale, intimo ... fondamentale
dell'essere umano che comprende
il sesso biologico, l'identità e il ruolo di genere,
l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità
e la riproduzione ...*

*... si manifesta nei pensieri, nei desideri,
nei comportamenti oltre che
nei ruoli e nelle relazioni ... "*



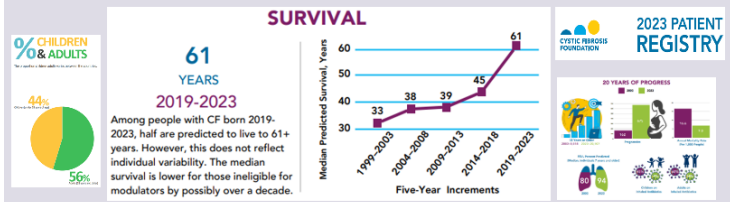
*sessualità:
una parte naturale, e complessa,
della condizione umana che può essere influenzata:*

- *da fattori fisici (patologia, dolore, affaticamento, terapie ...)*
- *dalla fase di vita (adolescenza, età adulta ... età avanzata)*
- *da fattori psicologici (ansia, insicurezza, timori del giudizio ...)*
- *da aspetti sociali (mancanza di spazi di dialogo, epoca...cultura ...)*



ma anche dalle evoluzioni scientifiche (QoL)

l'aumentata aspettativa di vita ... ha modificato
la rilevanza di nuove **tematiche** con
ripercussioni sia sul paziente sia sui curanti
e sul sistema di cura



ciclo e percorso di vita



... man mano che il tuo paziente cresce

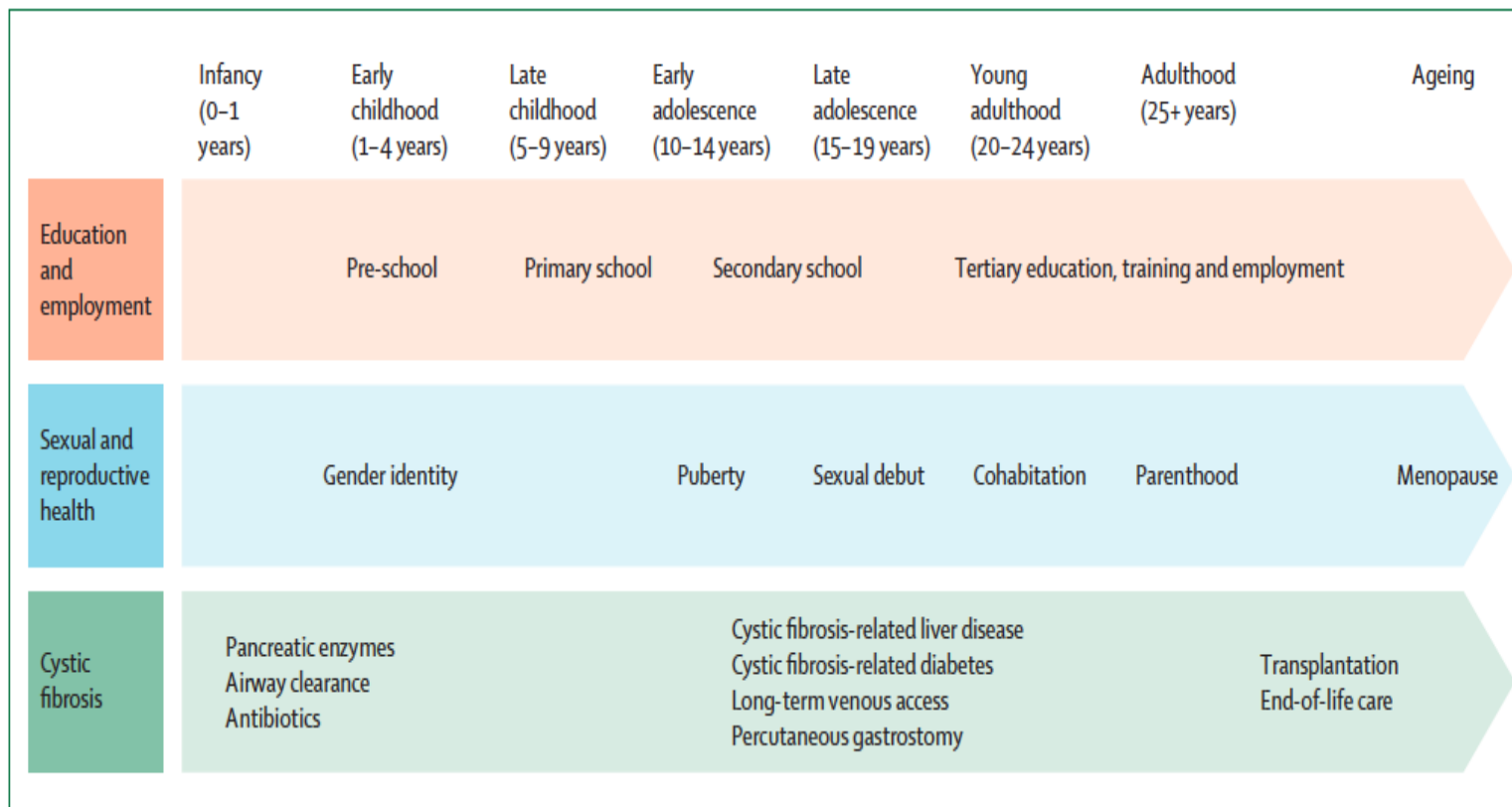


Figure 1: Developmental milestones

Pediatric Pulmonology. 2022;57:S89-S100.

Received: 20 June 2021 | Revised: 14 September 2021 | Accepted: 22 September 2021

DOI: 10.1002/ppul.23700

REVIEW



Optimizing sexual and reproductive health across the lifespan
in people with cystic fibrosis

Natalie E. West MD, MHS¹ | Traci M. Kazemski MD, MS^{2,3} |
Jennifer L. Taylor-Cousar MD, MScS⁴ | Vin Tangpricha MD, PhD⁵ |
Kelsie Pearson MBA⁶ | Molra L. Aitken MD, FRCP⁷ | Raksha Jain MD, MSc⁸

¹Department of Medicine, Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland, USA

²Department of Pediatrics, University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvania, USA

³Center for Women's Health Research and Innovation (CWHRI), University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvania, USA

⁴Department of Medicine and Pediatrics, National Jewish Health, Denver, Colorado, USA

⁵Department of Medicine, Division of Endocrinology, Metabolism & Lipids, Emory University, Atlanta, Georgia, USA

⁶Cystic Fibrosis Foundation Therapeutics Development Network, Seattle Children's Hospital, Seattle, Washington, USA

⁷Department of Medicine, University of Washington, Seattle, Washington, USA

⁸Department of Medicine, University of Texas Southwestern Medical Center, Dallas, Texas, USA



consapevolezza

al paziente affetto da fibrosi cistica è richiesto
un nuovo adattamento e un cambiamento



un 'rimettersi in gioco' (cit)

PwCF



ridefinizione Sé - Identità
(esperienze, attività, aspetti relazionale, esistenziali ...)

contesto interpersonale

**persona:
fattori**



IN CONTINUA
EVOLUZIONE

**relazionali:
fattori**

- *età/fase evolutiva*
- *stato di salute/malattia/immagine corporea*
- *situazione/condizione di vita (e stress)*
- *gestione dei propri bisogni, timori ...*

- *modalità comunicative*
- *atteggiamenti*
- *opinioni*
- *contesto di vita e di educazione*
- *modelli dell'iniziativa sessuale*
- *generazione 3.0*
- *tipo di sessualità...*

- - nuove complicità e/o ageing → e salute sessuale
- - nuovi bisogni → oltre la fertilità e la pianificazione familiare
- - nuove domande → diritti, autonomia, scelte:
- vivere una sessualità piena e sicura
- esprimere liberamente la propria identità
- ricevere (e chiedere?!) informazioni chiare
- (sessualità sicura, contraccezione, identità di genere e
- orientamento sessuale, fertilità e procreazione ...)



tabù .. sessuali: quali i contemporanei?



- relazioni intergenerazionali (tra adulti con grande differenza di età .. sugar dating)
- non-monogamia etica (relazioni aperte, poliamore ...)
- sessualità e disabilità (stigmatizzazione di desideri e relazioni ...)
- sessualità nella terza età ('sesso con scadenza')
- asessualità e mancanza interesse per il sesso ('persone strane'?!)
- esprimere vulnerabilità sessuale (ansia da prestazione, calo del desiderio ...) ...

tabù del silenzio ... perché non se ne parla?

- problemi di salute prioritari ...
- disagio, pudore, controversia, imbarazzo, giudizio ...
tra operatori, pazienti, genitori ...
- momenti, luoghi, situazioni adeguati ...
- mancanza di educazione specifica
- pregiudizi sulla "fragilità" dei pazienti ...

Sessualità: cos'è?

*" è **personale, intima** ... un aspetto **fondamentale** dell'essere umano che comprende il sesso biologico, l'identità e il ruolo di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione ...*

... si manifesta nei pensieri, nei desideri, nei comportamenti oltre che nei ruoli e nelle relazioni ... "



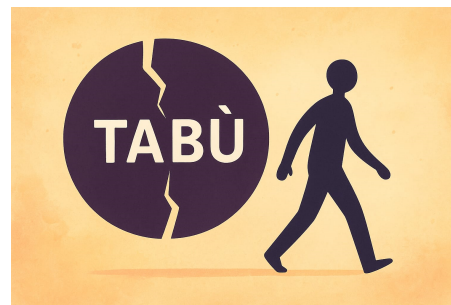
qual è il mio primo organo sessuale?



*il primo organo sessuale
è il cervello*



sessualità $\neq$ genitalità



*la sessualità è un elemento naturale della vita
e non si limita all'atto sessuale*



*è scambio corporeo,
ma anche emotivo, psicologico, relazionale*



con elementi costitutivi propri



*maturazione psico-affettiva ... benessere individuale ...
capacità di amare ...*

***sessualità e funzione psico-relazionale:
ovvero il ruolo che svolge sul benessere psicologico,
sulla salute mentale, nelle/sulle relazioni umane e
nella connessione emotiva:***

- intimità*
- vicinanza*
- espressione di sé*
- comunicazione di affetto*
- attaccamento*
- comprensione reciproca*
- crescita relazionale*
- soddisfazione*
- piacere ...*



nella QoL e nelle varie fasi della vita delle PwCF

conseguenze del silenzio?

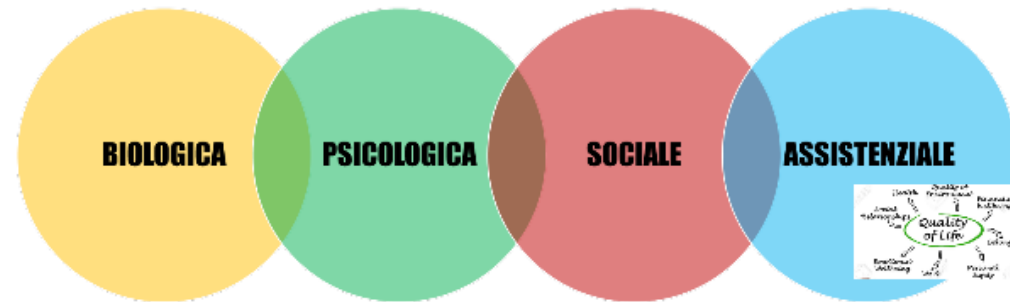
- disinformazione (informazioni parziali, erronee ...)
- difficoltà a fare domande
- emozioni negative
- solitudine
- timore ... non affrontare i dubbi
- senso di inadeguatezza
- senso di diversità ...



modello di cura To Cure



medicina, psicologia e sessuologia



modello di cura To Care

*QoL: anche dimensioni emotivo-
affettiva, relazionale, cognitiva,
sociale, spirituale ...*

*"Sessualità e qualità di vita:
un legame fondamentale per la persona"
15 novembre 2025*

Alessia Grande

psicologa clinica-psicoterapeuta- esperta in consulenza sessuale e sessuologia clinica

*Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica
Piemonte e Valle d'Aosta
- Sezione Adulti -
S.C.D.O. Pneumologia
A.O.U. San Luigi Gonzaga - Orbassano (TO)*

Grazie!