

Convivere con la FC



Fibrosi cistica e il primo amore

Informazioni per gli adolescenti



Società Svizzera per
la Fibrosi Cistica (CFCH)

Il sentimento più incredibile al mondo: essere innamorati!

Essere innamorati ti fa sentire benissimo. Ti senti come trasformata/o, senti le farfalle nello stomaco e tutto il resto intorno a te diventa insignificante. Inizia un periodo emozionante! Magari hai già vissuto le prime esperienze riguardo a relazioni e sessualità? E ciò nonostante hai ancora domande senza risposta? Forse hai qualche pensiero per la tua malattia, la fibrosi cistica? Quale sarà il momento giusto per confidarti con il tuo ragazzo o la tua ragazza? Capirà che non sarai sempre in forma e dovrai dedicare molto tempo alle terapie? Che gran confusione!

L'amore è così eccitante da un lato e così complesso dall'altro. Per questo motivo, in questo opuscolo vorremmo discutere con te di alcune importanti temi riguardanti la fibrosi cistica (FC) come, ad esempio, il ciclo mestruale femminile o l'uso corretto della contraccezione. Per qualsiasi altra domanda puoi consultare in qualsiasi momento il tuo medico curante, il team del centro per la FC, il tuo ginecologo o il tuo urologo, i quali saranno a tua completa disposizione.

Cosa accade nel mio corpo?



Il massimo esperto su come si sente il tuo corpo e quali sono i suoi limiti sei proprio tu. Tuttavia, è importante che tu sappia cosa può scatenare esattamente la FC nel tuo organismo. Forse avrai notato che nei tuoi coetanei la pubertà è arrivata molto prima rispetto a te, i tuoi amici sono fisicamente più grandi, iniziano ad avere i primi peli pubici e, in particolare, nelle ragazze il seno sta crescendo e arrivano le prime mestruazioni.

La pubertà arriva in ritardo?

Non ti preoccupare, può accadere a molti adolescenti con FC.

Curiosità per ragazze e giovani donne

Il ciclo mestruale femminile

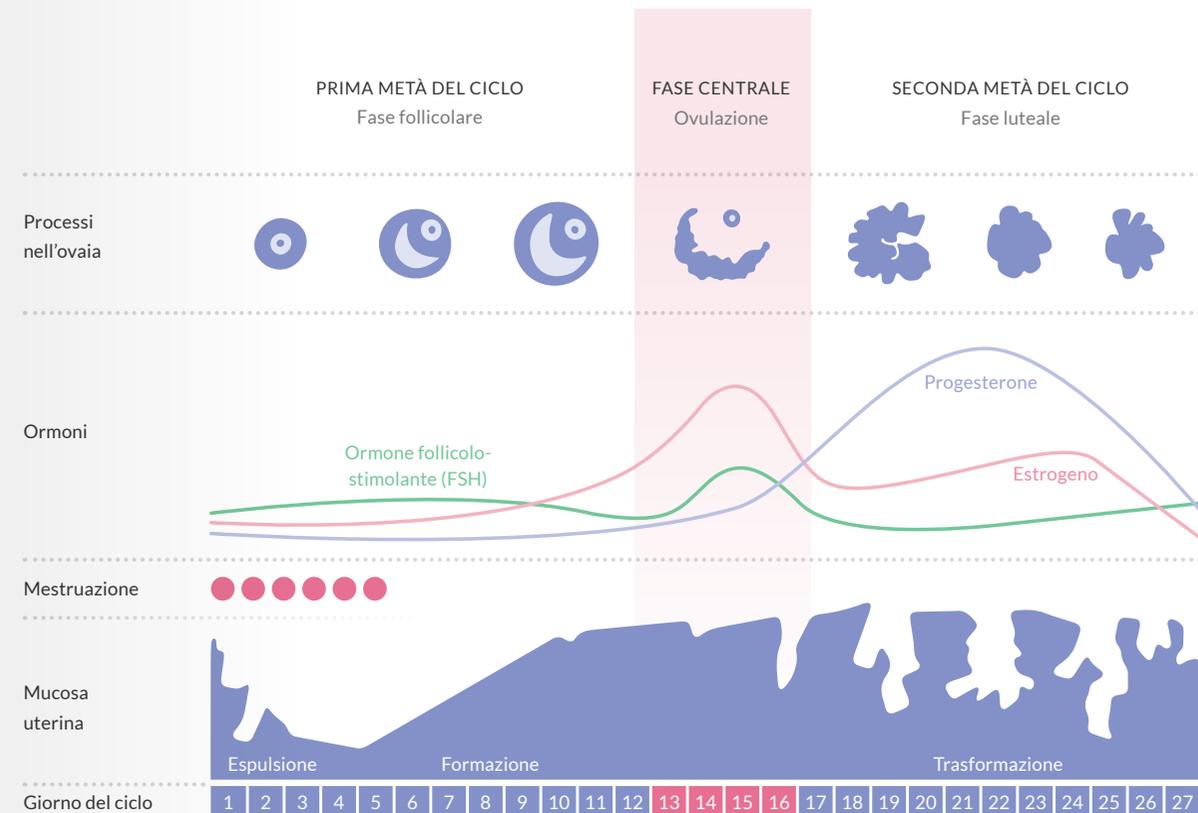
Probabilmente conosci già bene il tuo ciclo mestruale, con che frequenza si presenta, quanto dura e quanto sono abbondanti le perdite. Per la maggior parte delle donne, il periodo complessivo dall'inizio delle perdite, all'ovulazione fino al successivo ciclo mestruale dura in genere circa 23–35 giorni. Tuttavia, può variare anche notevolmente da persona a persona. Nelle donne affette da FC il ciclo può essere piuttosto irregolare e talvolta anche saltare. Ciò accade spesso all'inizio e occorre tempo prima che il ciclo si stabilizzi.

Prima metà del ciclo

Questo processo all'interno dell'organismo viene controllato da diversi ormoni: ormone follicolo-stimolante (FSH), estrogeno e progesterone. L'FSH ha il compito di stimolare la maturazione degli ovuli (detti anche follicoli) nelle ovaie, che producono l'ormone sessuale femminile, il cosiddetto estrogeno. All'inizio del ciclo l'estrogeno è a livelli ancora molto bassi e aumenta poi di giorno in giorno.

Fase centrale

L'estrogeno raggiunge il suo picco dopo circa 12–16 giorni, vale a dire nella fase centrale del ciclo, proprio quando ha inizio l'ovulazione. Questo ovulo maturo sale attraverso la tuba verso l'utero. Nelle ragazze sane, la mucosa uterina si trasforma passando da muco viscoso a chiaro e acquoso, nel quale gli spermatozoi riescono a passare senza problemi. Se uno spermatozoo si trovasse nelle vicinanze, potrebbe avvenire la fecondazione, quindi avrebbe inizio una gravidanza. Nel caso di donne affette da FC il muco solitamente rimane denso, quindi è molto difficile da penetrare per gli spermatozoi maschili. La probabilità di rimanere incinta pertanto è inferiore per le ragazze e le donne con FC.



Seconda metà del ciclo

All'ovulazione segue l'ultima fase del ciclo: il livello di estrogeni nel sangue diminuisce e viene prodotto l'ultimo ormone citato, il progesterone, anche noto come ormone luteinizzante. Solo con questo ormone

la mucosa uterina è pronta per l'impianto di un ovulo fecondato. Se l'impianto non avviene, la mucosa superiore viene espulsa e ha inizio il sanguinamento. Il ciclo ricomincia da capo.

Curiosità per ragazze e giovani donne

Uso corretto della contraccezione

Anche se con la FC è più difficile rimanere incinta, non è impossibile. E quindi, come tutte le tue amiche e i tuoi amici, devi sempre preoccuparti di seguire una prevenzione adeguata.

Pillola, spirale, preservativi ecc. – hai a disposizione una varietà di opzioni contraccettive. L'aspetto più importante è sempre la sicurezza. Di norma, le giovani donne con FC non hanno un ciclo regolare. Non sono consigliabili quindi metodi come il "coito interrotto" (interruzione prematura del rapporto sessuale) o le lavande vaginali. Questo tipo di contraccezione non è assolutamente sicuro ed è associato a un aumentato tasso di gravidanza. Preservativi o diaframmi, definiti metodi meccanici o anche «metodi di barriera», se applicati correttamente, sono molto affidabili e al tempo stesso offrono protezione contro le malattie sessualmente trasmissibili.

Tra tutti i metodi, la contraccezione ormonale come, ad esempio, la pillola, le iniezioni trimestrali o la spirale ormonale, offre la massima sicurezza contraccettiva. Inoltre, gli ormoni regolano il ciclo mestruale. Tieni però presente che la contraccezione ormonale non fornisce alcuna sicurezza contro le malattie sessualmente trasmissibili. Il metodo migliore è usarla in combinazione con il preservativo.



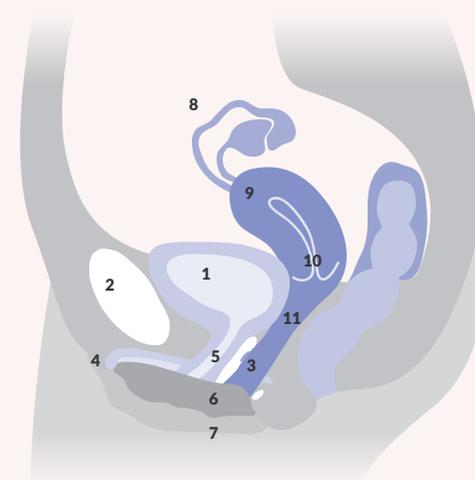
Pillola e medicinali per la FC: è un'associazione possibile?

Devi prendere di nuovo gli antibiotici e al tempo stesso stai usando la pillola come contraccettivo? Chiedi al tuo medico cosa fare per evitare una gravidanza indesiderata. Gli antibiotici possono compromettere l'efficacia dei metodi contraccettivi e presentano diverse interazioni con altri medicinali che assumi per la FC.

Per sapere qual è il metodo contraccettivo migliore per te o a cosa devi prestare attenzione se assumi contemporaneamente altri medicinali, ti consigliamo di rivolgerti al tuo team medico per la FC e al tuo ginecologo, i quali sapranno consigliarti al meglio.

Gli organi sessuali femminili

1. Vescica 2. Pube 3. Punto G
4. Clitoride 5. Uretra 6. Piccole labbra
7. Grandi labbra 8. Ovaia 9. Utero
10. Collo dell'utero 11. Vagina



Curiosità per ragazzi e giovani uomini

La FC e lo sviluppo maschile



Probabilmente sai quale influsso ha la FC sul tuo corpo e in particolare anche sui tuoi organi genitali. Oggi si sa che circa il 90% degli uomini affetti da FC è sterile.

Questo significa che con grande probabilità tu non sei in grado di indurre una gravidanza nella tua partner «per vie naturali» ossia con un rapporto sessuale. La ragione principale risiede nel fatto che i dotti deferenti, la maggior parte degli epididimi, le vescicole seminali e il dotto eiaculatorio sono totalmente assenti, non completamente presenti oppure ostruiti. Di conseguenza, gli spermatozoi, che sono necessari per la fecondazione, non riescono neppure a fuoriuscire.

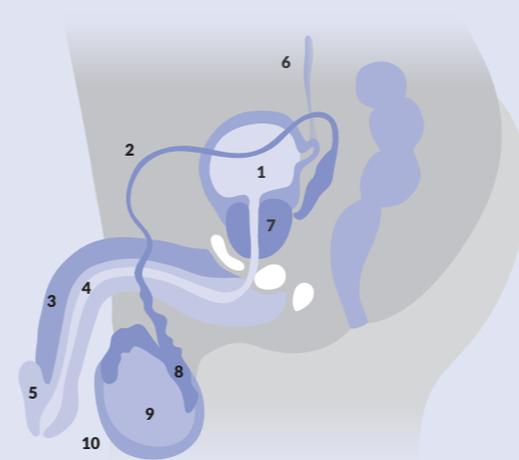
Ciò nonostante, non è da escludere totalmente la possibilità di una gravidanza attraverso metodi naturali. Pertanto, anche tu devi interessarti al tema della contraccezione e prendere le dovute precauzioni. I preservativi rappresentano un'ottima opzione, soprattutto se allo stesso tempo ci si vuole proteggere dalle malattie sessualmente trasmissibili. Chiedi consiglio al tuo team medico per la FC o al tuo urologo.

Prestazione sessuale

Nel confronto con i tuoi coetanei sani, la produzione di sperma e di ormoni maschili è assolutamente normale. L'ormone sessuale più noto, il testosterone, è responsabile soprattutto dello sviluppo della muscolatura, della crescita dei peli e del desiderio sessuale – in poche parole, della tua virilità. Non devi dunque preoccuparti che la FC possa avere effetti sulla capacità di erezione e di orgasmo.

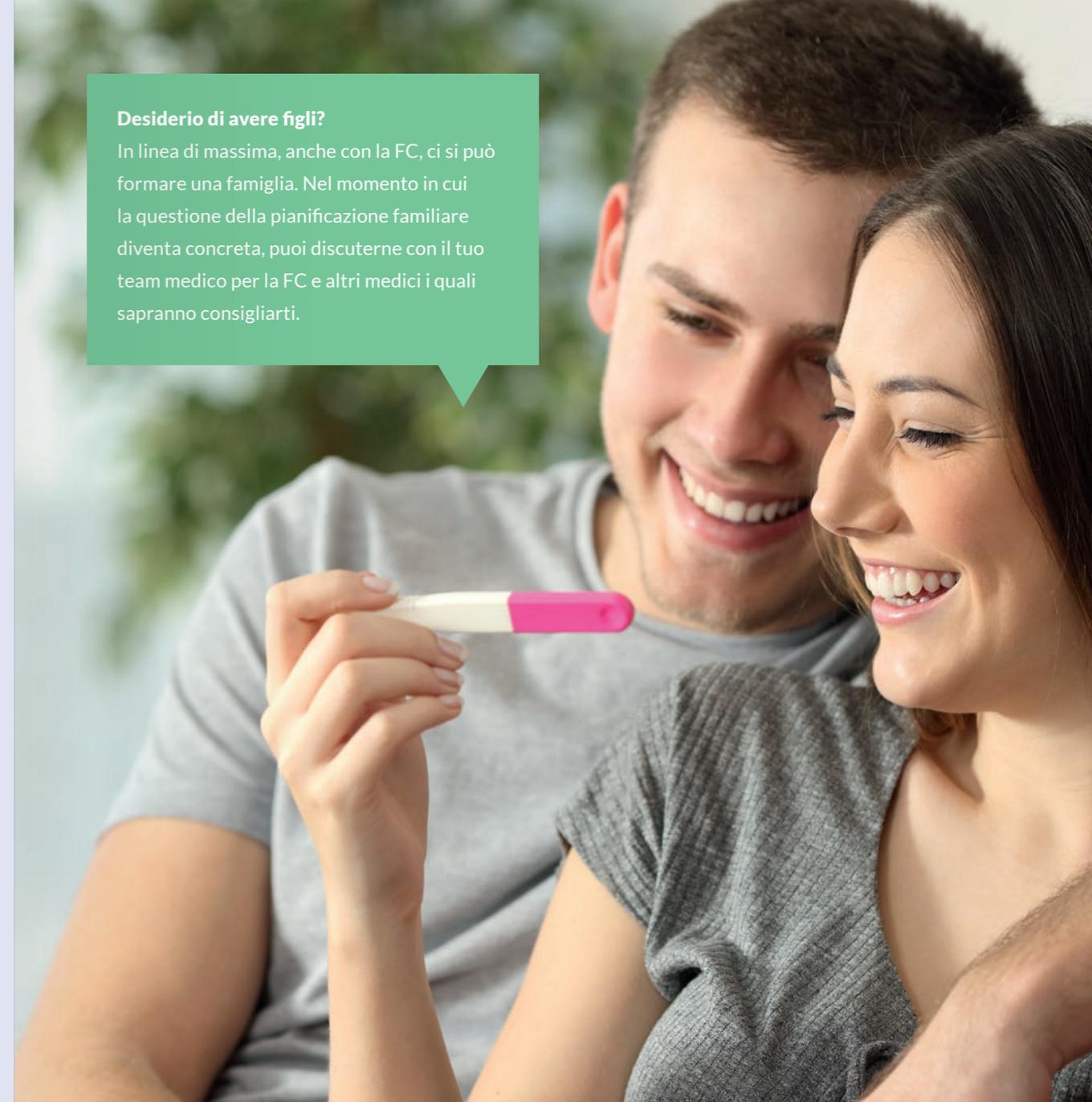
Gli organi sessuali maschili

1. Vescica
2. Dotti deferenti
3. Corpo spugnoso
4. Uretra
5. Glande
6. Uretere
7. Prostata
8. Epididimi
9. Testicoli
10. Scroto



Desiderio di avere figli?

In linea di massima, anche con la FC, ci si può formare una famiglia. Nel momento in cui la questione della pianificazione familiare diventa concreta, puoi discuterne con il tuo team medico per la FC e altri medici i quali sapranno consigliarti.



Fibrosi cistica e il primo amore

L'angolo delle domande

«La FC è contagiosa per la mia ragazza o il mio ragazzo?»

«Assolutamente **no!**
La FC è una malattia ereditaria e quindi **non** è contagiosa.»

«Come si può spiegare adeguatamente la FC a qualcuno che ti piace?»

«Quando i sentimenti diventano seri, vale la pena aprirsi. Può essere molto utile prepararsi in anticipo una piccola spiegazione introduttiva e frasi comprensibili per descrivere la FC. Molti dicono che è stato un bene spiegare la malattia un po' alla volta.»

«Posso baciare la mia ragazza o il mio ragazzo quando è raffreddata/o?»

«Devi essere più prudente. Se la tua ragazza/o è raffreddata/o, dovresti ad esempio portare una mascherina o addirittura evitare di baciare per un po', perché puoi prendere più velocemente virus e batteri.»

«Posso dormire con la mia ragazza o il mio ragazzo quando è raffreddata/o?»

«Stesso discorso dei baci: meglio essere prudenti ed evitare il più possibile il rischio di contagio da virus e batteri.»

Se hai altre domande, puoi rivolgerti in qualsiasi momento al tuo team medico per la FC!

Il primo amore, il primo contatto sessuale e le prime relazioni sono esperienze molto speciali e decisive nella vita. Per importanti questioni mediche, fidati e fai affidamento sul tuo team medico per la FC e non preoccuparti della tua insicurezza iniziale in fatto di sessualità. Anche i giovani che non soffrono di una malattia cronica hanno domande ed esigenze molto simili alle tue. D'altronde, la vita sessuale con la FC è esattamente uguale a quella delle persone sane. Vale a dire che il tuo desiderio sessuale non è in alcun modo diverso da quello di tuoi coetanei senza FC.

Per ulteriori informazioni e consigli rivolgerti alla Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH).

Per una versione elettronica di questo opuscolo
e per altri opuscoli informativi di questa serie
consultare il sito:



cfsource.ch/fr-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Altenbergstrasse 29
Casella Postale 686
3000 Berna 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

I contenuti di questo opuscolo sono stati realizzati in collaborazione con un gruppo di specialisti:

Dott. Linn Krüger, Pneumologia, Clinica universitaria di Pediatria, Inselspital Berna (in collaborazione con il team di Pneumologia pediatrica) · **Doris Schaller**, Assistente sociale FH, Pneumologia, Clinica universitaria di Pediatria, Inselspital Berna · **Patrizia Bevilacqua**, Infermiera specializzata in FC, Quartier Bleu, Ambulatorio di Pneumologia, Berna · **Monika Steiner**, CFCH, Berna

Il contenuto di questo opuscolo è stato controllato dal Dott. Andreas Jung, membro del Comitato direttivo CFCH.

Convivere con la FC

Un servizio di
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00017 | 02/2018

