



Convivere con la FC

Con utili
suggerimenti di
esperti e persone
colpite

Vita di coppia e pianificazione familiare con la fibrosi cistica

Informazioni per le persone colpite e i loro partner



Società Svizzera per
la Fibrosi Cistica (CFCH)

Gentile paziente, gentile partner,

Prima la buona notizia: grazie al notevole miglioramento delle possibilità terapeutiche della fibrosi cistica (FC) negli ultimi anni, è aumentata di conseguenza anche l'aspettativa di vita. Nonostante la necessità di una terapia cronica, la maggior parte dei pazienti con FC può condurre una vita normale e quasi del tutto autosufficiente, con tutto ciò che ne fa parte, come la scuola, il lavoro, la vita di coppia e la creazione di una propria famiglia. Il presente opuscolo è dedicato a questa tematica. Appartiene alla serie «Vivere con la fibrosi cistica» ed è stato realizzato insieme ad esperti di FC e persone colpite da FC, in collaborazione con la Società Svizzera per la Fibrosi Cistica.

Questo opuscolo intende:

- aiutarla a comprendere meglio le **esigenze del suo partner che convive con la FC** Pagina 4 – 5
- informarla riguardo ai **cambiamenti nelle funzioni corporee** nella vita sentimentale e di coppia Pagina 6 – 9
- **fornire consigli pratici** in merito a contraccezione, pianificazione familiare e gravidanza Pagina 10 – 23
- diffondere alcune conoscenze di base con cui potrete, in quanto coppia, valutare e affrontare le situazioni che potrebbero presentarsi nella **pianificazione di una famiglia.** Pagina 24 – 27

Per favorire la leggibilità abbiamo evitato di utilizzare la doppia forma, maschile e femminile, tuttavia precisiamo che il testo è rivolto sia agli uomini sia alle donne, eccetto ove si trattano i cambiamenti specifici in uno dei sessi.



Vita sentimentale e di coppia

Stare insieme con accortezza

Tanto le persone sane quanto quelle colpite dalla FC sono accomunate dal desiderio di una relazione soddisfacente, basata sulla comprensione e sull'empatia reciproca.

In una relazione, chi soffre di FC vorrebbe essere trattato esattamente come il proprio partner sano. Talvolta, però, il partner sano non sa esattamente di quanta accortezza avrebbe bisogno il partner affetto dalla malattia. Per evitare incomprensioni e aspettative sbagliate nella coppia, è bene che lei si apra fin da subito e comunichi onestamente come si sente e cosa la fa stare bene.

Cosa dovrebbe sapere il partner sano riguardo la FC?

- **Chi soffre di FC si sente spesso stanco ed è più facilmente esausto.** Ciò non dipende dal fatto che il suo partner «dorme poco» o «si mette a letto troppo tardi», ma dalla respirazione difficoltosa e dall'ulteriore limitazione nell'approvvigionamento di ossigeno nelle cellule, che in rari casi può verificarsi nella FC. Non lo prenda sul personale, ma si mostri comprensivo quando alcune idee «spontanee» non sempre sono attuabili se si soffre di FC. Tuttavia, il suo partner non dovrebbe neanche avere la sensazione che lei stia facendo molte rinunce a causa sua. A volte per il suo partner può essere più facile se lei, ad esempio qualora tenesse molto ad alcune attività ricreative stancanti, semplicemente svolgesse tali attività da solo oppure con amici.

- **Per il suo partner con FC non è sempre facile assumere ogni giorno e con regolarità la necessaria terapia. Infatti, se ad esempio il suo partner a causa di un'infezione peggiora nuovamente nonostante tutti gli sforzi, potrebbe già subire un calo di motivazione.** In questo caso lei può aiutarlo, partecipando alla terapia (ad esempio assistendolo durante l'inalazione) oppure trascorrendo insieme dei bei momenti (ad esempio cucinando insieme, facendo una passeggiata o intraprendendo qualcosa). L'importante è saper distinguere un calo di motivazione da una depressione, che richiede invece assistenza professionale. Nell'opuscolo «Gestire la fibrosi cistica nell'età adulta» troverà maggiori informazioni a riguardo.

- **Requisiti igienici e protezione dalle infezioni.**

A causa della loro malattia, le persone colpite da FC sono più predisposte a contrarre infezioni delle vie respiratorie. Lei può aiutare enormemente il suo partner adottando e rispettando nella quotidianità alcune normali misure igieniche (ad esempio lavandosi le mani o coprendosi il viso con il gomito mentre tossisce). Si richiede particolare prudenza quando lei stesso è affetto da un'infezione. In tal caso sarebbe del tutto ragionevole, ad esempio, dormire in camere separate.

- **La FC non va in vacanza.** Mostri comprensione per il fatto che il suo partner, nella vita quotidiana ma anche in vacanza o in viaggio, ha bisogno ogni giorno di dedicare del tempo alla sua terapia. Non è facile neanche per il suo partner.



A cosa dovrebbe prestare attenzione il partner colpito da FC?

- **A conoscere e indicare quali siano i propri limiti.** Il suo partner sano non è sempre in grado di comprendere subito in quanto tempo lei si stanca o quanto siano stancanti per lei determinate attività. Aiuti il suo partner, specificando esattamente le sue limitazioni fisiche.
- **Abbia fiducia e non abbia paura che** il suo partner si senta penalizzato a causa della malattia. Affronti i suoi dubbi e i suoi timori, parlandone apertamente.

Cosa c'è da sapere sui cambiamenti nelle funzioni corporee

Ciclo mestruale e fertilità nelle donne affette da FC

Il tratto genitale femminile nelle donne con FC non è diverso dal punto di vista anatomico, ciò significa che le donne affette da FC possono normalmente avviare una gravidanza. In molti casi, nelle ragazze, la pubertà o il primo ciclo mestruale si presenta leggermente in ritardo. Questo non deve destare preoccupazioni, poiché in genere dipende dallo stato nutrizionale. Molte donne adulte con FC presentano più avanti nella vita un ciclo mestruale del tutto normale, sebbene possano manifestarsi irregolarità leggermente più frequenti che nelle donne sane. Se una donna con FC desidera avere figli, potrebbe avere anche qualche difficoltà in più a rimanere incinta in modo naturale. Ciò può dipendere dai seguenti fattori:

- Poiché il muco cervicale è viscoso o disidratato, potrebbe formarsi una specie di «coagulo di muco» nel collo dell'utero, che impedisce il passaggio degli spermatozoi.

- Le donne con FC presentano più spesso irregolarità del ciclo mestruale. Si suppone che ciò sia correlato all'alimentazione e ad un'alterata assimilazione dei grassi.
- Nel caso di una notevole carenza di peso o di una malattia polmonare in forte progressione, si può arrivare anche all'assenza delle mestruazioni (cosiddetta amenorrea).

Le facciamo presente che queste limitazioni nelle funzioni corporee non costituiscono assolutamente un metodo contraccettivo sicuro. Le donne con FC dovrebbero in ogni caso evitare una gravidanza indesiderata, poiché potrebbe mettere a rischio la salute della madre e del bambino.

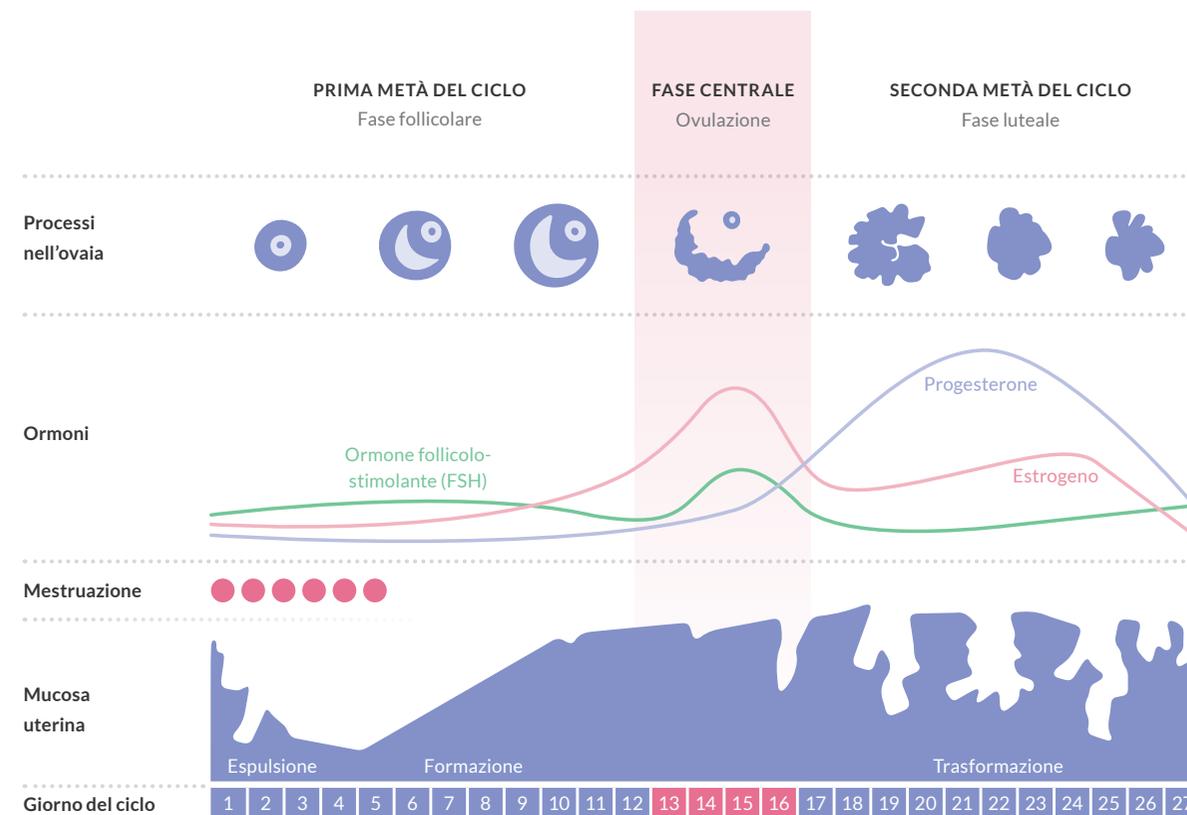


Immagine: Il ciclo ormonale della donna. Durante l'ovulazione, la donna è «pronta a ricevere» e può dunque rimanere incinta. La FC è spesso associata a irregolarità del ciclo mestruale. Poiché il muco cervicale delle donne con FC è più denso rispetto a quello delle donne sane, talvolta può rendere più difficile avviare una gravidanza. (Fonte: opuscolo «FC e il primo amore»)

Azoospermia negli uomini con FC: di cosa si tratta?

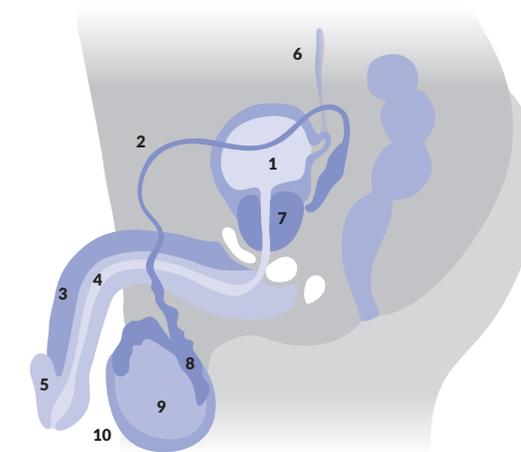
Circa il 95-98% degli uomini con FC è sterile. A causa della FC, i dotti spermatici sono ostruiti, interrotti o del tutto assenti. Pertanto, gli spermatozoi non possono arrivare nell'eiaculato. Ciò viene chiamato azoospermia ostruttiva. Poiché ne è colpita la maggior parte, ma non la totalità dei pazienti maschi con FC, è consigliabile discutere dell'elevato rischio di sterilità agli inizi della pubertà e ottenere spiegazioni esaurienti da un urologo nella prima età adulta.

La buona notizia: nella FC la capacità sessuale non è compromessa e la produzione di testosterone e spermatozoi avviene come negli individui sani. Questi spermatozoi sono anche in grado di fecondare un ovulo, pur avendo una mobilità limitata a causa della FC: ciò significa che gli uomini con FC possono quindi concepire dei figli, ma spesso non in modo naturale.

Il desiderio di avere un figlio può essere realizzato nonostante l'infertilità, grazie alla cosiddetta **fecondazione in vitro (IVF)**, tramite la quale vengono microchirurgicamente prelevati degli spermatozoi dai testicoli dell'uomo, e iniettati in un ovulo maturo prelevato allo stesso modo dalla donna «in una provetta» (= in vitro). L'ovulo fecondato viene poi nuovamente inserito nell'utero della donna. Per ulteriori informazioni a riguardo, consulti il capitolo Desiderio di avere figli e pianificazione familiare (Pagina 12 e seg.)

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

Immagine: gli organi genitali maschili. Nella FC, i dotti spermatici (2) sono spesso ostruiti o scarsamente collegati, impedendo così agli spermatozoi di arrivare nell'eiaculato. Tuttavia, la capacità sessuale e la produzione di testosterone non ne sono colpite.



Domande frequenti

- **La mia capacità di avere erezioni e orgasmi è normale?** Sì, gli uomini con FC non presentano limitazioni per quanto riguarda la capacità sessuale o la libido.
- **La produzione di testosterone è normale?** Gli uomini affetti da FC presentano un equilibrio ormonale nella norma. Potrebbe verificarsi un ritardo nella pubertà (fino a 4 anni più tardi) rispetto ai coetanei, ma durante la prima età adulta si raggiungono i normali livelli ormonali.
- **Se i dotti spermatici sono ostruiti, da dove proviene l'eiaculato?** Nella FC, l'eiaculato viene prodotto dalla prostata (ghiandola prostatica) e raggiunge solo circa la metà del volume di un individuo sano.
- **Un uomo con FC deve comunque utilizzare metodi contraccettivi?** Il rischio di gravidanza è assente solo in caso di azoospermia comprovata. Anche in tal caso, la contraccezione mediante profilattico è necessaria per evitare malattie sessualmente trasmissibili.

1 Veda anche l'opuscolo «FC e il primo amore» pubblicato nella medesima serie.

Il giusto approccio alla contraccezione

Qual è il metodo giusto?

In caso di FC è assolutamente necessario evitare gravidanze indesiderate, pertanto la contraccezione sicura è fondamentale!

Metodi barriera

Profilattico, femidom (profilattico femminile), diaframma ecc., se utilizzati correttamente offrono un'affidabilità anticoncezionale relativamente ampia. Il profilattico e il femidom offrono anche un'elevata protezione contro le malattie sessualmente trasmissibili.

Contraccezione ormonale

Pillola, iniezione trimestrale e spirale ormonale offrono la maggiore sicurezza anticoncezionale e regolano al tempo stesso l'equilibrio ormonale, ma non offrono una protezione contro le malattie sessualmente trasmissibili.

Spirale di rame o spirale ormonale (dispositivo intrauterino, IUD)

Si tratta di bastoncini di varie forme e dimensioni, che vengono inseriti dal ginecologo nell'utero e che garantiscono un'elevata sicurezza anticoncezionale per 3 - 10 anni. Non sussiste quasi alcun rischio di utilizzo errato, tuttavia sussiste il rischio di malattie sessualmente trasmissibili. La spirale di rame agisce a livello locale e le donne non devono dunque rinunciare al naturale ciclo mestruale. La spirale ormonale prevede il rilascio a effetto prolungato dell'ormone levonogestrel, che addensa localmente il muco cervicale e ostacola la formazione della mucosa. In molte donne la mestruazione cessa del tutto, oppure si accorcia.

Sterilizzazione

La sterilizzazione fa parte dei metodi più sicuri, ma generalmente è irreversibile (sebbene ad oggi esistano anche delle possibilità di rifertilizzazione). Entrambi i partner devono essere consapevoli dell'irreversibilità di questa decisione. La sterilizzazione delle donne prevede la legatura o il taglio di entrambe le tube (ovidotti), mentre la sterilizzazione dell'uomo prevede il taglio dei dotti spermatici: a causa della posizione anatomica, la procedura chirurgica espone gli uomini ad un minore rischio di complicazioni rispetto alle donne.

Considerare le interazioni con altri farmaci per la FC.

Alcuni antibiotici o modulatori del CFTR possono influire sull'efficacia del contraccettivo ormonale. Pertanto, legga attentamente il foglio illustrativo dei nuovi farmaci e consulti il suo ginecologo o il suo medico per la FC.

La scelta del giusto metodo contraccettivo dovrebbe sempre essere il frutto di una decisione comune della coppia. Discuta dunque con il suo partner e con il suo medico di quale metodo sia più adatto alle sue attuali condizioni di vita e di salute.

Desiderio di avere figli e pianificazione familiare

Il suo stato di salute è determinante.

Il desiderio di creare una famiglia e crescere dei bambini è di fondamentale importanza anche nella vita di chi è affetto da FC. Un figlio richiede tempo ed energie, a prescindere dalla durata delle terapie o dallo stato di salute dei genitori. Per questo motivo, il suo desiderio di avere figli deve dipendere fin da subito dal suo stato di salute attuale e futuro, ed essere discusso insieme al team che la segue nelle terapie. Cerchi anche il confronto con altri genitori (affetti da FC), al fine di valutare realisticamente quali oneri possa comportare la vita con dei bambini più o meno piccoli.

Consulenza di genetica umana

È importante che lei valuti in tempo, nell'ambito di una consulenza di genetica umana, quanto sia alto il rischio che suo figlio si ammali di FC. In genere ciò avviene mediante un test genetico del suo partner. Tenga presente che la presa a carico dei costi per il test del partner sano deve essere chiarita con la cassa malati del partner. Prima del test dovrebbe anche discutere su come comportarsi qualora il suo partner fosse portatore del gene della FC.

Gravidanza e FC



Importante: suo figlio sarà in ogni caso portatore di una mutazione della FC. Attraverso un test del DNA è possibile stabilire se anche il suo partner sia portatore di una mutazione della FC. In tal caso, vi è un rischio del 50% che suo figlio manifesti la FC. Qualora il suo partner non fosse portatore di un gene della FC, suo figlio sarà portatore sano di FC. Se entrambi i genitori sono affetti da FC, allora anche il figlio sarà affetto da FC.

Immagine: rischio genetico di trasmissione della FC con un genitore affetto e l'altro sano (con e senza portatore), e con entrambi i genitori affetti da FC. Con una sola mutazione si è portatori del gene, ma non si sviluppa una FC.



Qualora il suo partner fosse portatore del gene della FC e, nonostante il rischio del 50% che suo figlio sviluppi la FC, lei decida di proseguire la gravidanza, durante i primi mesi potrà ancora verificare se suo figlio svilupperà o meno la malattia, attraverso un esame chiamato amniocentesi. Tuttavia, l'amniocentesi costituisce sempre anche un certo rischio per il nascituro. Ne parli con il medico che segue la sua FC o con il suo ginecologo. Il centro per la FC può indicarle dove trovare un'adeguata consulenza.

Nel caso dell'inseminazione artificiale (veda dalla pagina 16), attraverso la cosiddetta PID (diagnosi pre-impianto), è possibile escludere fin da subito che suo figlio svilupperà la FC.

Inseminazione artificiale

La maggior parte degli uomini con FC non può concepire figli in modo naturale.

La maggioranza degli uomini affetti da FC (circa il 98%) non può concepire figli in modo naturale, ma poiché la produzione di spermatozoi nei testicoli avviene ugualmente (veda pag. 8), è possibile ovviare a questa forma di infertilità tramite una cosiddetta «iniezione spermatica intracitoplasmatica» (ICSI). Essa prevede il prelievo di spermatozoi direttamente dal testicolo (estrazione testicolare degli spermatozoi, TESE) o dall'epididimo (aspirazione microchirurgica epididimale degli spermatozoi, MESA) e l'iniezione di questi ultimi nell'ovulo prelevato dalla donna. Se l'inseminazione ha successo, la cellula-uovo in divisione viene nuovamente inserita nell'utero della donna.



Immagine: nell'iniezione spermatica intracitoplasmatica (ICSI), lo spermatozoo viene inserito direttamente nell'ovulo maturo.

Le donne possono normalmente avviare una gravidanza.

Talvolta, per le donne con FC può essere difficile avviare una gravidanza in modo naturale, ad esempio a causa della densità del muco a ridosso della cervice uterina, pertanto può risultare necessaria un'IVF (fecondazione in vitro). Per la maggior parte delle donne con FC è tuttavia possibile avviare una gravidanza in modo naturale. Quasi sempre, all'inizio dell'IVF è necessaria una terapia ormonale che stimola l'ovulazione nella donna. In seguito, nell'ambito di un intervento in day hospital con anestesia breve, vengono prelevati degli ovuli dall'ovaio e combinati con gli spermatozoi dell'uomo. A differenza dell'ICSI (iniezione spermatica intracitoplasmatica), l'IVF non prevede l'iniezione degli spermatozoi, ma una loro naturale penetrazione all'interno dell'ovulo, in condizioni favorevoli, «nella provetta». Se la fecondazione ha successo, dopo circa 2 - 6 giorni 1 - 3 ovuli fecondati vengono inseriti nell'utero mediante un tubicino di plastica che attraversa la vagina.

Tasso di successo

Le facciamo presente che l'inseminazione artificiale con ICSI o IVF potrebbe non avere buon esito in alcuni casi, o non risultare in una gravidanza al primo tentativo.

Il tasso di successo dell'ICSI è circa del 40 - 50% e dipende anche dall'esperienza del centro di fecondazione che esegue la procedura. Alcune mutazioni FC negli uomini possono ulteriormente ridurre il tasso di successo. I tassi di successo dell'IVF nelle donne con FC è equiparabile a quello delle donne non portatrici di mutazione FC e corrisponde circa al 20 - 30% per ciclo di trattamento. Attendere e verificare che la gravidanza sia iniziata, e che prosegua, costituisce spesso per molte coppie «un'altalena di emozioni» tra speranza e trepidazione. E ciò non è ben sopportabile allo stesso modo per tutti i caratteri.

Rischi

I principali rischi per la donna risiedono nella necessaria stimolazione ormonale che precede l'intervento, che potrebbe provocare una «iperstimolazione» ovarica. I rapporti sessuali che avvengono in questa fase potrebbero risultare in gravidanze multiple. In caso di iperstimolazione, le ovaie possono anche gonfiarsi notevolmente e produrre troppi ormoni. Le donne che ne sono colpite soffrono quindi di dolori addominali talvolta molto forti, nausea e liquido nell'addome (ascite). Il prelievo degli ovuli o degli spermatozoi (un intervento in day hospital con anestesia breve) comporta il rischio di lesioni (ad es. alla vescica e all'intestino), emorragie (ad es. per via di lesioni ai grandi vasi sanguigni del bacino) ed infezioni (ad es. alle ovaie).

Costi

I diversi metodi di inseminazione artificiale possono essere molto costosi, soprattutto quando sono necessari diversi tentativi per raggiungere l'esito sperato. I costi variano anche in base al dispendio individuale e al centro. Chiarisca prima insieme alla sua cassa malati e al centro di fecondazione quali costi vengano sostenuti dalla cassa malati e quali interventi/misure devono essere pagati personalmente.

Indirizzi / punti di riferimento in Svizzera

- **Centro della FC:** chi desidera creare una famiglia, dovrebbe sempre parlarne con il centro in cui viene trattata la FC.
- **Consulenza genetica:** il suo centro per la FC può predisporre il test genetico del suo partner, inclusa la consulenza genetica. Una lista dei centri di consulenza genetica in Svizzera è disponibile ad es. sul sito web www.swissmom.ch.
- **Ginecologo / centro di fecondazione:** una lista dei centri di fecondazione in Svizzera è disponibile sul sito web www.kinderwunsch.ch.
- **Come centro di consulenza per domande di natura economica, o di altro tipo,** è disponibile anche il servizio sociale della Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH); per maggiori informazioni, consulti il sito web www.cfch.ch.

Gravidanza con FC

Prepararsi al meglio per affrontare la gravidanza

Ottimizzazione del proprio stato nutrizionale e di salute

Lo stato di salute della donna prima della gravidanza è fondamentale per portare avanti la gravidanza senza problemi. Una buona funzionalità polmonare e un buono stato nutrizionale all'inizio della gravidanza rappresentano il miglior punto di partenza. Prima della gravidanza si raccomanda un indice di massa corporea (BMI, Body Mass Index) di almeno 20 kg/m^2 e un valore $FEV_1 > 60\%$. **Ciò potrebbe anche significare che prima della gravidanza lei debba intensificare la sua terapia per la FC per stabilizzare il suo stato di salute.**

Team di consulenti composto da ginecologi e medici esperti in FC

È importante pianificare in anticipo la gravidanza, **in accordo con il suo medico della FC e con il suo ginecologo**, e ricevere così un'adeguata assistenza specialistica. La maggior parte delle gravidanze con FC ha oggi un decorso generalmente non problematico, tuttavia non possono essere del tutto esclusi dei rischi. Durante la gravidanza, la funzionalità polmonare molto

spesso diminuisce. Il grado di tale diminuzione varia fortemente da persona a persona. Dopo il parto, di norma, la funzionalità polmonare torna ad aumentare. Durante e dopo la gravidanza, può optare per gli ulteriori benefici offerti da una fisioterapia più intensiva, ad es. per aiutarla a compensare la riduzione del volume polmonare causata dalla gravidanza.

Modificare i medicinali prima della gravidanza

Non tutti i medicinali possono essere assunti durante la gravidanza, poiché alcuni possono danneggiare il bambino e altri non sono stati esaminati a sufficienza per poter escludere che danneggino il bambino. Soprattutto nel primo periodo dopo la fecondazione le cellule sono molto sensibili ai danni farmacologici, pertanto è raccomandabile verificare con il medico i suoi medicinali, e se necessario cambiarli, subito dopo aver sospeso l'uso dei contraccettivi. Eventuali infezioni acute devono essere trattate prima di avviare una gravidanza, continuando nel frattempo a utilizzare contraccettivi.

Ottimizzare l'alimentazione / integrazione alimentare

Durante la gravidanza, tutte le madri dovrebbero prestare attenzione ad assumere il giusto apporto di vitamine ed oligoelementi, importanti per lo sviluppo sano del bambino. Ne fanno parte soprattutto l'acido folico, lo iodio, il ferro, l'acido docosaesaenoico (DHA, un acido grasso polinsaturo appartenente alla classe degli Omega 3) e determinate vitamine. Un'alimentazione insufficiente durante la gravidanza può provocare un ritardo nello sviluppo del bambino. Nel caso della FC, inoltre, è importante che l'alimentazione in gravidanza abbia un elevato apporto calorico e, come per tutte le altre madri, che vengano assunte le specifiche «vitamine della gravidanza».

Durante la gravidanza, di base, vale la regola:
Se sta bene lei, sta bene anche il bambino.
Presti quindi particolare attenzione alla sua salute e alla sua alimentazione.

Domande frequenti prima e durante la gravidanza

Se i miei valori di funzionalità polmonare peggiorano, mio figlio riceverà troppo poco ossigeno?

È importante che prima della gravidanza la sua funzionalità polmonare sia stabile (idealmente con $FEV_1 > 60\%$). Qualora durante la gravidanza la sua funzionalità polmonare si riduca notevolmente e lei stessa soffre di carenza di ossigeno (saturazione dell'ossigeno nel sangue regolarmente $< 90\%$), ciò potrebbe avere conseguenze molto gravi sullo sviluppo del bambino e in alcuni casi potrebbe persino rendere necessaria un'interruzione anticipata della gravidanza.

Le donne con FC sono esposte ad un maggior rischio di parti prematuri e aborti?

È stato dimostrato che il rischio di parti prematuri è maggiore quando i valori della funzionalità polmonare (FEV_1) risultano $< 60\%$. Per sicurezza, le donne con FC preparano la borsa per il ricovero già alla 30^{esima} settimana.

Per via della FC sono più esposta al rischio di diabete della gravidanza (diabete gestazionale)?

A causa della malattia, molte donne colpite da FC mostrano una minore produzione di insulina da parte del pancreas, e spesso non sono in grado di produrre da sole l'ulteriore insulina necessaria in gravidanza. Per questo motivo vi è un maggior rischio di sviluppo del diabete gestazionale. Durante la gravidanza, pertanto, occorre misurare regolarmente i livelli di glicemia e il metabolismo degli zuccheri mediante un test orale di tolleranza al glucosio (oGTT) o un monitoraggio glicemico continuo (CGM).

Durante la gravidanza sono più predisposta a contrarre infezioni?

Un'elevata concentrazione di estrogeni favorisce il passaggio della *Pseudomonas aeruginosa* dalla forma non mucoide alla forma cronica mucoide. Prima e durante la terapia è pertanto ragionevole effettuare esami microbiologici di controllo e, ove necessario, avviare terapie antibiotiche.

Con la FC posso avere un parto naturale?

La maggior parte delle gravidanze termina con un parto vaginale spontaneo. Ma per tutelare la madre o il bambino potrebbe anche essere necessario un parto cesareo anticipato. Qualora scegliesse il parto vaginale, soprattutto durante la fase finale del parto dovrà assumere quantità sufficienti di antidolorifici (ad es. tramite anestesia peridurale o spinale), per limitare il più possibile gli sforzi a carico dell'apparato circolatorio e respiratorio durante il parto.



Essere genitori con la FC

Una sfida particolarmente impegnativa

Diventare genitori per la prima volta pone delle sfide e impone dei cambiamenti nella vita quotidiana, a cui spesso è difficile riuscire a prepararsi del tutto.

I bambini hanno delle esigenze: spontanee, non programmate e talvolta urgenti

Nonostante le buone capacità organizzative dei genitori, ciò si ripercuote sulle loro riserve di energie fisiche e psichiche, soprattutto a causa delle frequenti interruzioni del sonno. La vita con i bambini viene spesso percepita come «manovrata» da questi ultimi, e soprattutto all'inizio non è realmente possibile mettere in atto un piano/decorso ben strutturato. Programmi dunque dei «momenti di riserva» nel corso della giornata, e non prenda eccessivi impegni.

Suddivisione dei ruoli nella coppia

Alla nascita di un figlio, molti giovani genitori adottano la classica suddivisione dei ruoli paterni e materni. Soprattutto se uno dei genitori è affetto da FC, ci si dovrebbe confrontare a fondo sulle aspettative e sulla suddivisione dei compiti nella coppia, nonché sui rispettivi limiti fisici e mentali nell'affrontare la quotidianità, in modo tale da potersi supportare e comprendere meglio a vicenda.

Sistemi alternativi di supporto in caso di emergenza

Già prima della gravidanza è consigliabile organizzare diversi sistemi di supporto nell'eventualità di un'emergenza. Nelle persone affette da FC, ad esempio, le condizioni di salute potrebbero peggiorare anche molto rapidamente per via di un'infezione, rendendo magari necessari ricoveri prolungati in ospedale. In considerazione di queste eventualità si dovrebbe pensare già prima del parto ad un «piano di emergenza», ad es. con i nonni, i parenti stretti o gli amici.



Malattie (pediatriche)

Non appena i bambini iniziano a frequentare il nido o la scuola materna, proteggersi dalle infezioni diventa una sfida particolarmente impegnativa per i genitori con FC. In tale periodo, anche i genitori senza FC sono soggetti alle infezioni virali delle vie respiratorie che i bambini portano con sé a casa. Alcuni genitori di bambini affetti da FC consigliano di posticipare di un anno l'ingresso dei bambini alla scuola dell'infanzia, inoltrando una richiesta alle autorità competenti. Più grandi sono i bambini e più è facile che comprendano l'importanza di misure igieniche come ad es. «lavare le mani», oltre al fatto che non mettono più tutto in bocca.

La propria terapia è importante.

Molti genitori con FC sono consapevoli di quanto sia cruciale per l'intera famiglia prestare attenzione alla propria salute. La motivazione è dunque in genere molto alta, ma talvolta è difficile integrare i tempi terapeutici nella vita quotidiana. Le consigliamo di trovare dei momenti liberi ben definiti, ovvero dei momenti in cui il partner, i nonni, il baby-sitter o la tata si occupano di suo figlio e lei può eseguire in tranquillità ad es. la sua terapia inalatoria o la fisioterapia.

Peggioramenti della propria salute, ricoveri ospedalieri e preoccupazioni dei figli

Molti genitori desiderano essere «genitori normali» per i propri figli, ma i bambini notano lo stesso che i genitori con FC devono fare di più per la propria salute rispetto agli altri.

«Per tutte le mamme è necessario inalare?»

Anche per i papà con FC l'essere genitori rappresenta un onere per la propria salute. Si consiglia quindi di parlare apertamente della malattia con i bambini stessi. In tal modo, a lungo termine, imparano ad essere più «sensibili» verso la salute degli altri e spesso si preoccupano di meno quando comprendono ciò che sta accadendo. Nonostante ciò, ad esempio, i ricoveri ospedalieri possono agitare non poco i propri figli. In tali casi è bene provare a lasciar decorrere la vita quotidiana dei figli in modo «normale». Sono questi i momenti in cui si dimostrano utili i «sistemi di supporto» organizzati, in cui il partner, i nonni, le famiglie di amici o una tata di fiducia subentrano spontaneamente per aiutare la famiglia.



Confronto con altri genitori affetti da FC

Spesso per i genitori è importante confrontarsi con altri. Si possono ottenere molti suggerimenti pratici e ci si rende conto che anche altri convivono con difficoltà e problemi simili. Per i genitori affetti da FC può risultare ancora più importante, dovendo integrare nella quotidianità anche i momenti per le terapie. Ad esempio, può confrontarsi regolarmente nei blog per genitori con FC e nei gruppi di autoaiuto delle organizzazioni dei pazienti. Anche la sua esperienza potrebbe aiutare altri futuri genitori. Tramite l'organizzazione dei pazienti, i rispettivi gruppi regionali e i centri per la FC possono entrare in contatto con altri genitori come lei.

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:

Patrizia Bevilacqua, infermiera FC, Berna - **Marie Christine Friedli**, membro della CFCH

Alexander Irion, membro della CFCH - **Dr. Andreas Jung**, ospedale pediatrico, Zurigo

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.
© 2020 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-20-1900054 | 02/2020

