

Cura della fertilità tra le persone con discinesia ciliare primaria

Scritto da Leonie D Schreck, Eva SL Pedersen e Sara Bellu



Perché abbiamo condotto questa ricerca e perché è importante?

Le persone affette da discinesia ciliare primaria (DCP) possono avere problemi ad avere figli. È importante che siano informati in merito a questi problemi prima di cercare di avere figli e che ricevano informazioni sulle possibili opzioni di pianificazione familiare, se necessario. Questa è anche chiamata cura della fertilità. Non è chiaro quante persone con DCP abbiano ricevuto cure per la fertilità. Volevamo quindi sapere quante persone con DCP si fossero mai rivolte a un medico specializzato in fertilità e in quale momento della loro vita. Volevamo inoltre sapere quante persone avessero ricevuto informazioni sulla fertilità e se fossero soddisfatte delle informazioni ricevute.

Come abbiamo svolto questa ricerca?

Per rispondere a queste domande, nel luglio 2022 abbiamo inviato un questionario a tutti i partecipanti allo studio COVID-DCP. Il questionario chiedeva informazioni sulla cura della fertilità.

Cosa abbiamo scoperto?

384 partecipanti allo studio hanno completato il questionario. 266 erano adulti, 16 adolescenti e 102 genitori di bambini con DCP. La metà dei partecipanti adulti (128; 48%) ha dichiarato di aver visitato un medico specializzato in fertilità. Al momento della visita, avevano in media 30 anni. La visita è avvenuta mediamente 10 anni dopo la diagnosi di DCP (o all'età di 18 anni per le persone diagnosticate durante l'infanzia). Gli adulti che avevano già cercato una gravidanza e che hanno dichiarato

che la loro fertilità era importante si sono rivolti più spesso a medici specialisti. Le donne si sono rivolte ai medici della fertilità meno spesso degli uomini. Solo il 56% dei partecipanti era soddisfatto delle informazioni sulla fertilità ricevute dall'équipe che si occupava di DCP. Hanno dichiarato che vorrebbero maggiori informazioni sulla fertilità e che fossero più comprensibili.

Che cosa significa?

Le persone con DCP non vengono sempre inviate da un medico della fertilità. Raccomandiamo che le persone con DCP visitino un medico della fertilità come parte del loro percorso di cura. I medici che si occupano di DCP dovrebbero parlare di fertilità già al momento della diagnosi di DCP o al più tardi quando i pazienti iniziano ad essere seguiti dai centri di riferimento per adulti.

Ulteriori informazioni: covid19pcd.ispm.ch

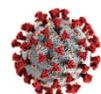
Riferimento completo all'articolo: Schreck LD, Goutaki M, Jörger P, Dexter K, Manion M, Christin-Maitre S, Maitre B, COVID-PCD patient advisory group, Kuehni CE, Pedersen ESL. Fertility care among people with primary ciliary dyskinesia. Preprint: medRxiv 2023.07.04.23292228; doi: 10.1101/2023.07.04.23292228

L'articolo completo in inglese è disponibile [qui](#).

Contatto:

Dott.ssa Leonie D Schreck
(leonie.schreck@unibe.ch) e

Prof.ssa Claudia E Kuehni
(claudia.kuehni@unibe.ch)



COVID-PCD