



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA

PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi*

TESI DI LAUREA

*I disturbi uroginecologici nella Sclerosi Multipla: presa in carico fisioterapica per
Incontinenza Urinaria Mista ed esiti sulla Funzione Sessuale Femminile.
Presentazione di un Case Report.*

*Urogynecologic disorders in Multiple Sclerosis: physiotherapy intervention in Urinary Mixed
Incontinence and findings on Female Sexual outcome Function. A Case Report.*

RELATRICE: Prof.ssa Coaro Francesca Valentina

Correlatrici: Dott.ssa Mag. Bittoni Celeste

Dott.ssa Pasquato Giorgia

LAUREANDA: De Nardi Sandra

Anno Accademico 2021-2022

0

Indice

Abstract	pag. 2
Abstract – English version	pag. 3
Introduzione	pag. 5
Capitolo 1 – Presupposti teorici	pag. 6
1.1 La Sclerosi Multipla	pag. 6
1.1.1 Disfunzioni Urinarie in donne affette da SM	pag. 6
1.1.2 Disfunzioni Sessuali in donne affette da SM	pag. 6
Capitolo 2 – Materiali e Metodi	pag. 8
2.1 Ricerca Bibliografica	pag. 8
2.1.1 Revisione della letteratura: trattamento riabilitativo della funzione urinaria in donne affette da SM: esiti sulla funzione sessuale	pag. 8
2.2 Disegno dello Studio	pag. 9
2.2.1 La Paziente	pag. 10
2.2.2 Il Trattamento	pag. 12
2.2.2.1 Trattamento Riabilitativo	pag. 12
2.2.2.2 Trattamenti e Terapie Complmentari	pag. 13
2.2.3 Indicatori di Outcome	pag. 14
2.2.3.1 Tempi, Modalità e Codifica delle Rilevazioni	pag. 19
2.2.4 Consensi e Trattamento dei Dati	pag. 20
Capitolo 3 – Risultati	pag. 22
3.1 Funzione Urinaria	pag. 22
3.2 Funzione Sessuale	pag. 24
3.3 Funzione Muscolare e Sensibilità	pag. 28
3.4 Implementazione della raccolta dati	pag. 29
3.4.1 Profilo sessuologico	pag. 31
Capitolo 4 – Discussione	pag. 32
4.1 Limiti dello studio	pag. 34
Conclusione	pag. 36
Bibliografia	pag. 37
Appendice	

Commentato [DNS1]: Simile all'abstract, si può accennare al GIS (deontologia), presa in carico globale; intento dello studio e breve panoramica.

Commentato [DNS2]: Breve intro

Commentato [DNS3]: Breve intro: spiegare in breve di cosa tratterà il capitolo, in modo tale da esporre un filo logico iniziale

Commentato [DNS4]: Descrizione della ricerca (c'è tutto nelle note); stringhe per ciascun database, criteri di inclusione/esclusione. Poi tabella riassuntiva degli articoli (miglioramenti sulla funzione sessuale: sì/no) Breve sintesi discorsiva. Conclusione dei presupposti teorici.

Commentato [DNS5]: Riferimento al disegno di studio originale e spiegazione del perchè non è andato avanti (sintetica); scelta del cambio disegno e scelta della paziente, perchè per come ...

Commentato [DNS6]: Profilo, stile di vita... profilo funzionale. Si conclude con la valutazione sfinterica

Commentato [DNS7]: Durata e frequenza del trattamento. Descrivere il piano riabilitativo, riprendendo quanto scritto nel diario r.

Commentato [DNS8R7]: Devo mettere anche i grafici del BFB e la SANS

Commentato [DNS9]: Esporre gli ambiti indagati. Funzione urinaria, muscolare del pp, sensibilità, funzione sessuale + profilo sessuologico.

I tempi in cui si è deciso di effettuare le valutazioni (non a tutti i t corrispondono tutte le valutazioni.

Sottocapitoli per ciascuna misura di outcome. ? Qui forse è il caso di riportare proprio tutto?

Commentato [DNS10]: BELLA TABELLA, Y (outcome), X (momenti)

Commentato [DNS11R10]: Tab con nome scale e descr. Mod di somministrazione nel sottocap

Commentato [DNS12R10]:

Commentato [DNS13]: Spiego : Si procede con altre tabelle, a cui seguiranno sintesi discorsive.

Commentato [DNS14]: Qui c'è la parte di Celeste

Commentato [DNS15]: analizzare i dati nel complesso. Ci sono alcuni item interessanti di cui parlare, suddividere in domini dell'FSFI. Alla fine pare che la funzione urinaria non costituisca un problema effettivo. I domini FSFI su cui si poteva lavorare, sono stati migliorati. Sono gli altri domini a non averlo fatto. Discutere anche la clitorodinia che è emersa dal PSL2, visto che si correla con basso fsfi

Commentato [DNS16]: Case-report "obbligato", misure di outcome self-administered, ripetitività dei questionari e possibili errori nelle risposte. Il profilo sessuologico viene da un'intervista semistrutturata svolta da me, andrebbe ri-considerato da uno specialista. La pazien...

Commentato [DNS17]: Visto che quei domini sono migliorati, non è che ci sia molto altro su cui agire. Forse sulla sensibilità del clitoride, che è doloroso. Si ...

Abstract

Background. Le disfunzioni sessuali femminili (FSD) e i sintomi del basso tratto urinario (LUTS) rappresentano condizioni prevalenti e spesso associate in sclerosi multipla (SM). Esistono limitate evidenze sui benefici apportati alla funzione sessuale a seguito di un trattamento fisioterapico mirato alla riduzione dei sintomi urinari in una popolazione femminile affetta da SM.

Obiettivo. Il principale obiettivo del presente case-report è quello di verificare gli effetti di un trattamento fisioterapico mirato alla riduzione dei sintomi urinari sulla funzione sessuale femminile di una paziente di 27 anni affetta da SM-RR. Lo studio si propone inoltre di indagare in chiave multidimensionale i fattori contribuenti allo sviluppo di FSD nella paziente oggetto di studio, con l'intento di proporre nuovi spunti di ricerca sulla tematica esaminata.

Materiali e Metodi. È stata svolta una ricerca bibliografica preliminare. Il soggetto individuato è una donna di 27 anni affetta da SM-RR, giunta presso il centro di riabilitazione per incontinenza urinaria mista (IUM); riferisce disturbi dell'attività sessuale legati a ridotta sensibilità e paura di perdite durante i rapporti. Il trattamento fisioterapico di riabilitazione sfinterica ha luogo in 17 sedute tra maggio (T₀) e agosto (T₃); vengono applicate le seguenti modalità: spiegazioni teoriche, counselling, pelvic floor muscle training (PFMT) via biofeedback (bfb), esercizi terapeutici di coordinazione e isolamento dei gruppi muscolari e auto-trattamento con SANS (stroller afferent nerve stimulation). Seguono due follow-up (T₄ e T₅); le rilevazioni avvengono ogni 5 settimane fino ad ottobre. Gli indicatori primari di outcome sono l'FSFI (Female Sexual Function, Index) e l'ICIQ-FLUTS Long Form (Female Lower Urinary Tract Symptoms). Ulteriori indicatori di outcome applicati sono: ICIQ-LUTSqol, ICIQ-FLUTSsex, diari minzionali, PC-test, esame della sensibilità tattile, SF-36, MFIS, PGIC scale; su consulto di uno specialista, si somministra un questionario atto ad indagare il profilo sessuologico della paziente. Le valutazioni operatore-dipendenti sono svolte dalla medesima terapeuta. La consegna, l'illustrazione e la raccolta dei questionari avvengono ad opera dell'autrice dello studio nel rispetto della privacy della paziente.

Risultati. Si rileva una significativa riduzione dei sintomi urinari e della loro interferenza durante l'attività sessuale. La funzione sessuale appare in miglioramento, sebbene, data la complessità del quadro, ciò risulti solo parzialmente associabile alla riduzione dei sintomi urinari. Si evidenzia una relazione tra il miglioramento della funzione urinaria e l'incremento della lubrificazione.

Conclusioni. Sebbene l'intervento abbia parzialmente risposto alla problematica sessuale riferita dalla paziente e considerata la complessità del quadro disfunzionale rilevato, il presente studio non può confermare il beneficio apportato alla funzione sessuale in seguito al trattamento fisioterapico per IUM. Si ritiene che la presa in carico di FSD associate a LUTS necessiti di un intervento fisioterapico mirato e della collaborazione con altri professionisti.

Abstract – English version

Background. Female sexual dysfunctions (FSD) and lower urinary tract symptoms (LUTS) are highly prevalent and often associated conditions among women with multiple sclerosis (MS). There is widespread consensus in literature on the effectiveness of physical therapy interventions in addressing these disorders; though, few studies have investigated the outcome on female sexual function of physical therapy interventions aimed at improving urinary symptoms in female population affected by MS.

Aim. The main aim of the study is to evaluate the effects on the sexual function of a physical therapy intervention aimed at improving urinary symptoms in a 27-year-old woman affected by relapsing-remitting MS. Moreover, the study aims at investigating and deepening the contributing factors involved in the development of FSD in the surveyed patient from a multidimensional perspective, in order to provide research insights for future studies.

Materials and Methods. A 27-year-old woman affected by RR-MS accessing to the rehabilitation service for mixed urinary incontinence (MUI) has been identified as study subject; she reports sexual issues related to reduced genital sensation and fear of urine leakage during sexual intercourse. Pelvic floor rehabilitation therapy takes place in 17 outpatient visits occurring between May (T0) and August (T3); the intervention consists of: theoretical explanations, counselling, pelvic floor muscle training (PFMT) using biofeedback device or manual feedback, coordination e selective muscle training, home exercise and self-treatment with SANS (stroller afferent nerve stimulation). In the post-treatment, two follow-ups take place (T4 e T5); data collections occur every 5 weeks until October. The primary outcome measures are the FSFI (Female Sexual Function Index) and the ICIQ-FLUTS Long Form (International Consultation on Incontinence Questionnaire - Female Lower Urinary Tract Symptoms). Secondary outcome measures are: ICIQ-LUTSqol, ICIQ-FLUTSsex, voiding diaries, PFM-strength test, test of tactile sensibility in genital area, SF-36, MFIS, PGIC scale; on professional consult, a questionnaire on sexual matters is administered. Operator-dependent evaluation are performed by the same trained therapist. Questionnaire delivery, corresponding explanations and data collections are conducted by the author of the study in compliance with the privacy of the patient.

Results. Significant improvements on urinary symptoms are shown, together with a reduced interference during sexual intercourse. Even though sexual function appears to have some improvement and considering the complexity of the subject, the collected results on sexual function

seem to be only partially related to the reduction in urinary symptoms. However, a relation is shown between the improvements in urinary function and lubrication.

Conclusions. The intervention has addressed the patient's sexual issue related to the fear of leakage during sexual intercourse. But, given the complexity of FSD emerged through data collections, it is not possible to confirm the effectiveness of the intervention on the sexual function. It is believed that targeted physical therapy interventions, together with collaboration with other professionals are needed in FSD assessment and treatment.

Introduzione

Le disfunzioni sessuali femminili (FSD) rappresentano un insieme di disturbi di origine multifattoriale e multidimensionale.¹ Sono fonte di un profondo disagio, oltre che causa di impoverimento della qualità di vita della donna affetta. È ancora largamente diffusa la credenza, anche tra i clinici, per cui queste disfunzioni costituiscono disturbi di tipo “psico-somatico”; sono state per lungo tempo relegate, nell’immaginario collettivo, entro i serrati limiti di una natura prettamente psico-emotiva e non meritevole di interventi medico-sanitari². Ad oggi questa credenza inizia ad essere smentita, seppure le FSD continuano a costituire una problematica complessa, largamente diffusa nella popolazione femminile generale e altresì ampiamente sottostimata³.

Parlando di sclerosi multipla, vista la complessità, la variabilità e la compromissione dei quadri clinici delle pazienti, tali disfunzioni spesso risultano non essere un target primario di intervento nella pratica clinica. Nello specifico della riabilitazione sfinterica, sembra che gli interventi si concentrino soprattutto sulle disfunzioni urinarie e dell’alvo, che possono a loro volta compromettere la funzione sessuale delle pazienti. L’espressione della sessualità richiede infatti il coordinato coinvolgimento multisistemico di diverse funzioni corporee, oltre che psicologiche⁴.

Il presente studio nasce proprio con l’intento di comprendere entro quali limiti la riabilitazione sfinterica possa apportare effettivi benefici sulla funzione sessuale. La sessualità viene riconosciuta come uno dei principali determinanti della qualità di vita nei pazienti affetti da patologie neurologiche: da qui l’interesse dell’autrice nell’apportare nuove conoscenze, o semplici spunti di ricerca, affinché la pratica clinica riesca a rispondere in maniera soddisfacente a questo tipo di problematiche.

Capitolo 1

Presupposti teorici

1.1 La Sclerosi Multipla

La sclerosi multipla (SM) è una patologia cronica demielinizzante e degenerativa. Risulta caratterizzata da un danno selettivo a carico delle guaine mieliniche che circondano le fibre del sistema nervoso centrale, a cui si associa una secondaria degenerazione assonale.

Ad oggi, si ritiene che la sclerosi multipla sia una patologia autoimmune, riconducibile ad un'anomalia di risposta da parte di linfociti autoreattivi e altre cellule infiammatorie nei confronti della mielina. Il decorso di malattia sembra essere estremamente eterogeneo, sia in termini di progressione che di compromissione dello stato di salute.

1.1.1 Disfunzioni urinarie in donne affette da SM

I sintomi del basso tratto urinario (LUTS) rappresentano uno dei disturbi più diffusi in questa popolazione. Si stima che la prevalenza di disfunzioni urinarie, ascrivibili alla dicitura generica di vescica neurologica, si attesti tra il 75% e il 90% dei casi. Spesso si riscontrano contrazioni detrusoriali involontarie accompagnate da contrazioni di entità variabile dello sfintere urinario esterno, con conseguente asincronia sfinterica. Bassa compliance vescicale, residuo vescicale post-minzionale, dissinergia sfinterica e innalzamento della pressione intravescicale sono caratteristiche dei quadri che possono aggravare la prognosi delle pazienti, conducendo a idronefrosi, infezioni del tratto urinario e insufficienza renale.

1.1.2 Disfunzioni sessuali in donne affette da SM

Anche le disfunzioni sessuali femminili (FSD) rappresentano una condizione diffusa nella popolazione esaminata. Si stima che la loro prevalenza si attesti tra il 40% e l'80% dei casi, sebbene il fenomeno risulti sottostimato. Vengono descritte quattro principali categorie di disturbi: perdita di desiderio sessuale, insufficiente arousal (che si traduce in secchezza vaginale e/o deficit di congestione del clitoride), disfunzione dell'orgasmo (premature, ritardato o assente) e dolore (come vaginismo e dispareunia).

Le FSD possono altresì distinguersi in disfunzioni primarie, secondarie o terziarie in base all'eziologia.

- FSD primarie: causate da lesioni demielinizzanti del sistema nervoso centrale;
- FSD secondarie: causate da limitazioni del movimento, fatica, alterazioni del tono muscolare, tremore, deficit di coordinazione, dolore neuropatico e muscoloscheletrico, deficit sensoriali,

incontinenza urinaria e fecale, debolezza dei muscoli del pavimento pelvico (PFM), impairment cognitivo, disturbi del visus;

- FSD terziarie: cambiamenti di carattere emotivo e/o psicosociale, depressione, ansia, frustrazione, paura del rifiuto, bassa autostima, difficoltà comunicative, modifiche nelle dinamiche di coppia.

Disfunzioni urinarie e disfunzioni sessuali appaiono essere condizioni prevalenti e spesso concomitanti, legate da una complessa interazione tra i due sistemi funzionali.⁷

Capitolo 2

Materiali e metodi

2.1 Ricerca bibliografica

Al fine di impostare in maniera pertinente il progetto di ricerca e, conseguentemente, lo studio, è stato ritenuto opportuno realizzare una ricerca bibliografica atta all'individuazione e all'analisi di precedenti studi effettuati sulla presente tematica. È stata pertanto attuata una revisione della letteratura riguardante gli esiti sulla funzione sessuale derivanti da un trattamento fisioterapico delle disfunzioni urinarie svolto su pazienti donne affette da sclerosi multipla.

2.1.1 Revisione della letteratura: trattamento riabilitativo della funzione urinaria in donne affette da SM ed esiti sulla funzione sessuale

La ricerca è stata attuata sui database PubMed e Cochrane Library attraverso l'opzione Advanced Search. Una stringa di ricerca, comprensiva dei termini MeSH individuati nel Thesaurus di Cochrane Library, è stata prodotta e utilizzata su entrambi i database:

```
(urinary,dysfunction* OR lower,urinary,tract,symptom* OR luts OR fluts OR lower,urinary,tract OR lower,urinary,tract,dysfunction* OR lute OR bladder* OR mixed,urinary,incontinence OR mui OR neurogenic,bladder OR detrusor* OR urinary,disorder* OR stress,urinary,incontinence OR sui OR stress,incontinence OR urge,incontinence OR voiding,dysfunction* OR voiding,disorder* OR urinary OR leaking OR overactive,bladder) AND (physiotherapy OR physical,therapy OR rehabilitation OR pelvic,floor,muscle,training OR training OR pfmt OR exercise* OR pelvic,floor OR biofeedback OR bfb OR myofeedback OR nerve,stimulation OR transcutaneous OR sans) AND (multiple,sclerostis OR ms,rr OR ms OR disseminated,sclerostis) AND (sexual,function* OR fsd OR sex OR sexual OR sexuality OR sexual,behavior OR female,sexual,function,index OR sexual,excitement OR intimacy OR arousal OR sexual,arousal OR fsfi OR sexual,dysfunction* OR sexual disorder* OR sex,related OR sexual,health OR sexual,outcome OR ((intimate OR love OR sexual OR marital) AND (relationship* OR relation OR bond* OR partner* OR satisfaction)))
```

Tale stringa è stata ricercata nelle sezioni "Title/Abstract" su PubMed e "Title Abstract Keyword" su Cochrane Library. È stato applicato il filtro l'anno di pubblicazione "2010-2022"; solo su PubMed si è potuto applicare il filtro "Females". Nessuna tipologia di articolo è stata esclusa dalla ricerca.

Gli abstract relativi a tutti i risultati di ricerca sono stati visionati; conseguentemente, sono stati inclusi solo gli articoli che trattassero interventi fisioterapici per la funzione urinaria in pazienti donne affette da SM e che riportassero almeno un outcome di funzione sessuale.

Su Pubmed, dei 19 articoli risultati, ne sono stati selezionati 3; su Cochrane Library, dei 25 articoli risultati, ne è stato selezionato 1 (già individuato su PubMed).

La ricerca ha pertanto condotto all'individuazione di n. 3 articoli, che vengono descritti nella seguente tabella.

		Obiettivo dello studio	Caratteristiche del campione	Trattamenti operati	Indicatori di outcome	Momenti di valutazione	
1	Titolo	Valutare gli effetti sulle FSD di un programma di riabilitazione mirato al trattamento dei LUTS in donne affette da SM	Donne affette da SMRR con LUTS: 18+ anni, condizioni cliniche stabili, EDSS < 6.5, sessualmente attive nelle 4 settimane precedenti, funzioni cognitive integre, senza altre patologie o condizioni uro-ginecologiche ritenute rilevanti. N. 20 pazienti hanno concluso il trattamento divise in 3 gruppi, di cui 2 di intervento (G1: 7 pz e G2: 7 pz) e 1 di controllo (GC: 6pz).	G1: NMES (neuromuscular electrical stimulation) intravaginale (pulsazione 200µs) a 10 Hz per 30 min. G2: TTNS (transcutaneous stimulation of the tibial nerve) tramite doppio elettrodo di superficie (pulsazione 200µs) a 10 Hz per 30 min. GC: Sham NMES tramite elettrodi di superficie (pulsazione 50ms), stimolazione di 2 sec con 60 sec di riposo tra le stimolazioni, per 30 min. Nel pre-trattamento, a tutte le pazienti sono state fornite spiegazioni teoriche sul PP tramite tavole anatomiche e buone pressioni per migliorare la funzione sessuale. Per tutti i gruppi, il trattamento ha avuto durata di 12 settimane, con sedute bisettimanali della durata di 30'. Al termine di ciascuna seduta, su tutte le pazienti è stato attuato il seguente protocollo: 30 contrazioni lente massimali e 3 min di contrazioni rapide massimali, con BFB intervallate da rilassamento attivo. Tutte le pazienti sono state invitate ad eseguire 30 contrazioni lente e 30 contrazioni rapide PFM a domicilio, 3 volte al giorno, specialmente durante l'urgenza, in diverse posizioni (supina, seduta, in piedi).	tono; esame del tono; flessibilità; manovra manuale endocavitaria; capacità di rilassamento attivo; esame qualitativo del ritorno alla resting position; funzione sessuale: FSFI	T0: pre-trattamento; T1: post-trattamento	
	Autori						AC Lúcio, CAL D'Ancona, MHBMLopes, MC Perissinotto, BP Damasceno
	Anno						2014
	Design						Randomized Clinical Trial
	PedRO scale score						6/10
2	Titolo	Valutare gli effetti sulla disfunzione sessuale della TTNS (transcutaneous stimulation of the tibial nerve) e del PFMT (pelvic floor muscle training) con BFB in donne affette da SM con OAB (overactive bladder)	Donne affette da SMRR con OAB: 18+ anni OAB score ≥ 8, condizioni cliniche stabili, sessualmente attive in una relazione amorosa stabile da 3 mesi, FSFI < 26.55, senza altre patologie o condizioni uro-ginecologiche ritenute rilevanti. 30 pazienti hanno concluso il trattamento, divise in due gruppi di intervento: TTNS (G1) e PFMT (G2).	G1: Le pazienti sono state addestrate a svolgere l'auto-trattamento in autonomia presso il domicilio. Il trattamento ha previsto 5 sessioni settimanali per 6 settimane, di 30 min al giorno, tramite TTNS a doppio elettrodo. Stimolazione elettrica: pulsazione 200 ms, 10 Hz. G2: Le pazienti sono state addestrate a svolgere l'auto-trattamento in autonomia presso il domicilio. Il trattamento si è svolto 5 giorni alla settimana, per 6 settimane, con due sessioni giornaliere di 10 min; è stato fornito un dispositivo BFB con sonda vaginale a ciascuna paziente.	vescica iperattiva: OAB-v8 (Overactive Bladder Questionnaire); livello di disabilità: EDSS (Expanded Disability Status Scale); funzione sessuale: FSFI; correlazioni tra FSD e qualità di vita: SQoL-F (Sexual Quality of Life - Female).	T0: pre-trattamento; T1: post-trattamento	
	Autori						C Polat Dunya, Z Tülek, M Kürtüncü, T Gündüz, JN Panicker
	Anno						2017
	Design						Pretest-posttest study
	PedRO scale score						N.A.
3	Titolo	Valutare gli effetti di un programma di esercizi per il pavimento pelvico sulla funzione vescicale e sessuale	Soggetti affetti da SM con LUTS: 18+ anni, in fase remissiva da almeno 6 mesi, EDSS < 6, sessualmente attivi, non sottoposti ad altre terapie per disfunzioni dell'apparato genito-urinario e senza ulteriori patologie/condizioni del sistema genito-urinario ritenute rilevanti.	I soggetti sono stati istruiti ad eseguire in autonomia un programma di esercizi per il pavimento pelvico. Il programma ha previsto l'esecuzione di un set di esercizi, per 20 ripetizioni, in due sessioni giornaliere (tot. 40 ripetizioni), per 12 settimane. Il singolo set di esercizi corrispondeva a: una contrazione lenta (contrazione valida di 10 sec) seguita da una contrazione rapida; a seguire, 10 contrazioni intervallate da rilassamento attivo. I partecipanti sono stati riuniti in una lezione di rinforzo ad una settimana dall'inizio dell'auto-trattamento.	livello di disabilità: EDSS (Expanded Disability Status Scale); incontinenza: ICIQ-SF (Incontinence Questionnaire Short Form); stato depressivo: BDI (Beck Depression Inventory); qualità di vita: MSQoL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life - 54); funzione sessuale: FSFI e SHIM (Sexual Health Inventory for Men).	T0: pre-trattamento; T1: post-trattamento	
	Autori						B Altman, AA Gundogdu, TIK Ozcalgayan, A Unal, N Turgut
	Anno						2020
	Tipologia						Pretest-posttest study
	PedRO scale score						N.A.

I risultati dello studio n.1⁸ evidenziano un miglioramento nei punteggi FSFI totali in tutti i gruppi di intervento. In particolare, il trattamento effettuato con NMES è risultato essere il più efficace per il miglioramento dei punteggi FSFI in tutti i domini, oltre che dei parametri di tono, flessibilità e capacità di rilassamento dei PFM. Nessun outcome valuta il cambiamento della funzione urinaria.

I risultati dello studio n.2⁹ evidenziano un miglioramento statisticamente significativo nei punteggi di tutti i domini FSFI nel gruppo trattato con TTNS e solo nei domini di desiderio, orgasmo e soddisfazione nel gruppo trattato con PFMT. In entrambi i gruppi è apparso un miglioramento statisticamente significativo nei punteggi OAB-v8 e SQoL, senza differenza tra i due gruppi in termini di beneficio. Le variazioni di punteggio del dominio orgasmo nel gruppo trattato con TTNS e del dominio soddisfazione nel gruppo trattato con PFMT rivelano una correlazione statisticamente significativa con le variazioni di punteggio OAB-v8.

I risultati dello studio n.3¹⁰ evidenziano un miglioramento statisticamente significativo nei punteggi ICIQ-SF, FSFI (soprattutto nel dominio dell'orgasmo) e BDI. Nessun cambiamento statisticamente significativo è stato rilevato nei punteggi SHIM e MSQoL-54. Tuttavia, nessuna correlazione statisticamente significativa è stata rilevata tra LUTS, disfunzione vescicale, disfunzione sessuale e EDSS.

In sintesi, si vince l'efficacia dei trattamenti sul miglioramento della funzione sessuale femminile; tuttavia gli studi esaminati dimostrano uno scarso livello di evidenza.

2.2 Disegno dello studio

Lo studio che questa trattazione ha in oggetto ha come obiettivo quello di verificare gli esiti di efficacia di un trattamento riabilitativo per disfunzioni urinarie sulla funzione sessuale di donne affette da sclerosi multipla.

Lo studio nasce come un disegno osservazionale descrittivo di tipo case-series. Ciò che distingue il progetto originario da quello effettivamente attuato è la dimensione del campione: inizialmente, lo studio ha infatti coinvolto tutte le pazienti donne affette da SM che fossero in trattamento riabilitativo per disfunzioni sfinteriche presso le sezioni provinciali AISM di Padova e Vicenza; non sono stati introdotti ulteriori criteri di inclusione/esclusione in ragione della ridotta dimensione del campione preposto in fase di progettazione dello studio.

Il suddetto disegno è stato ridimensionato in itinere a causa dell'abbandono o della sospensione del trattamento riabilitativo da parte della maggioranza delle pazienti: a questo ha contribuito soprattutto la difficoltà di accesso continuativo al servizio durante il periodo estivo, sia per aggravamento dello stato di salute che per impossibilità di effettuare i trasferimenti. Un'ulteriore difficoltà in fase di

avviamento della raccolta dati è emersa a fronte della complessità e delicatezza delle situazioni personali di alcune pazienti, nei confronti delle quali si è preferito non procedere alle rilevazioni.

Si è pertanto deciso di adottare un disegno di tipo case report, circoscrivendo lo studio ad un'unica paziente, sulla base dell'aderenza al trattamento, del numero di sedute svolte e da svolgersi, anche nell'ottica di un'eventuale implementazione della raccolta dati.

Quanto di seguito riportato in merito alla paziente oggetto di studio e al trattamento che ha avuto luogo trae fonte dalla cartella clinica della paziente, conservata e consultata presso il centro di riabilitazione. Nella fattispecie, si fa riferimento ai referti della visita interdisciplinare, neurologica, fisiatrica per disturbi sfinterici e al diario riabilitativo.

2.2.1 La Paziente

Elementi anamnesici

- **Fattori personali:** Donna, 27 anni. Normopeso, ciclo mestruale regolare, nullipara. Laurea magistrale in area umanistica. Lavora come archeologa 30 ore/sett in contratto a tempo determinato; soggetta a cambi occupazionali. Pratica arrampicata sportiva.
- **Fattori ambientali (facilitatori e barriere):** vive con il compagno in zona residenziale in appartamento in affitto ubicato primo piano con ascensore. Contesto familiare favorevole, sia nella coppia che nella famiglia d'origine. Attualmente utilizza l'auto per recarsi presso la sede lavorativa, dove si lamenta l'assenza di servizi igienici. Non si rilevano difficoltà economiche. Riconosciuti invalidità civile (L. 118/71) al 46%, in fase di aggravamento; stato di handicap (L. 104/92, art. 3, c. 1) in fase di aggravamento; sarà richiesta l'applicazione della Legge 68/99 per l'inserimento lavorativo.
- **Condizioni di salute:** Episodi di fornicolio del piede sx dal 2015 e di offuscamento del visus nel 2017. Riceve la diagnosi di sclerosi multipla di tipo recidivante remittente (SMRR) nell'estate 2018 a seguito di accertamenti diagnostici per insorta lombalgia con irradiazione all'arto inferiore sx: il referto di RMN riporta lesioni attive del SNC. A luglio 2019 inizia a sottoporsi, ogni 45 gg, a cicli di terapia con Natalizumab (Tysabri®). L'ultimo esame obiettivo neurologico (02/09/21) rileva una lieve compromissione funzionale dell'AI sx (MRC 4+/5 in flessione d'anca, lievi disestesie urenti alla coscia e al piede e aumento dei riflessi osteo-tendinei) e sporadica incontinenza urinaria (Expanded Disability Status Scale: 2.0, disabilità minima in un sistema funzionale); la paziente viene indirizzata presso il centro di riabilitazione. All'esame obiettivo funzionale iniziale (26/04/22) si conferma quanto sopra riportato. Tono dell'umore, funzioni cognitive, dell'equilibrio, della coordinazione e capacità manipolativa risultano totalmente conservate. Assenti disfagia e disartria. Autonomia

completa nei passaggi posturali e nei trasferimenti, con maggiore affaticabilità dell'AI sx. Si rilevano presenza di vescica neurologica, incontinenza e uso continuo di protezioni.

- **Prima valutazione: valutazione fisiatrica e fisioterapica per disturbi UFS (urinari, fecali e sessuali)**

Al colloquio, la paziente riporta la comparsa di sintomi urinari nel settembre 2019, con episodi di cistiti ricorrenti, sensazione di fastidio alla minzione ed esiti colturali positivi per E. coli. Riferisce inoltre che l'attività sessuale è disturbata dalla paura di perdite, che la costringono a interrompere il rapporto e da quella che identifica come una scarsa sensibilità.

All'osservazione non si rilevano anomalie: colorito e trofismo dei genitali esterni, beanza vaginale, beanza anale e distanza ano-vulvare nella norma, assenti prolassi. Possibilità di contrazione attiva osservata senza segni di neuroaprassia perineale, inversione di comando o sinergie muscolari perineali; contrazione mantenuta sia in inspirazione che in espirazione. Capacità di rilassamento attivo dopo contrazione attiva. Alla valutazione del tono si rileva normotonia del pavimento pelvico posteriore e ipotonia del pavimento pelvico anteriore; alla digitopressione, il nucleo fibroso centrale ha un ritorno elastico, con rallentamento del ritorno in sede. Non si riscontrano alterazioni all'esame dei riflessi (bulbo-cavernoso, anale, clitorideo); il guarding reflex (contrazione del piano perineale durante la tosse) viene attuato in maniera fisiologica con contrazione addominale isotonica. Lo stress test è negativo (positivo se il paziente perde urina dopo un colpo di tosse a vescica piena ad almeno 250 ml).

Al test muscolare del pubo-coccigeo (PC test, si veda il modulo in **Appendice**) si rilevano bilateralmente i seguenti punteggi:

- 2/5 per la componente fasica (F) > contrazione indubbia, debole (senza possibilità di influenzare la statica pelvica);
- 1/3 per la componente tonica (T) > contrazione mantenuta in maniera soddisfacente per 4", a 6" emergono sinergie di addominali, glutei e adduttori;
- 1/3 per la componente di resistenza (R) > n. 4 contrazioni valide della stessa intensità eseguite consecutivamente.

La sensibilità risulta globalmente conservata esternamente, internamente si rileva iposensibilità a sx. Dal diario minzionale emerge una frequenza media giornaliera di 7 minzioni, di cui 6 con urgenza e 1,6 episodi di incontinenza (gocce o intimo/pantaloni bagnati); 1 episodio di nicturia in media al giorno. I volumi espulsi durante le minzioni variano tra 50-500ml. Si rileva un'assunzione media giornaliera di liquidi pari a 2,5-3 l.

Dal diario fecale emerge una frequenza di evacuazione entro i limiti di norma (1-2 volte al giorno), in miglioramento con dieta ricca di frutta e verdura. Si registrano feci di tipo 1, 2 e 3 della **Bristol Stool Chart**. *

Si identificano i seguenti problemi: urgenza minzionale, incontinenza urinaria mista (da urgenza e da stress) e disturbi dell'attività sessuale correlati alla paura di perdite e alla scarsa sensibilità.

L'obiettivo primario di trattamento è la riduzione degli episodi di urgenza e incontinenza minzionale, attraverso il miglioramento della validità muscolare fasica e tonica.

2.2.2 Il Trattamento

2.2.2.1 Il Trattamento Riabilitativo

La presa in carico fisioterapica inizia il 9/5/22, con sedute a frequenza bisettimanale in regime ambulatoriale. In totale sono state svolte n.18 sedute durante il periodo di trattamento, che si è concluso il 4/08/22. Alcune sedute non hanno avuto luogo a causa di impegni sopraggiunti della paziente o per chiusura del centro di riabilitazione. Un'ulteriore seduta ha avuto luogo a un mese dalla fine del trattamento per una visita di controllo.

Ciascuna seduta ha avuto la durata di 45 min ed è stata operata dalla medesima terapeuta, formata alla riabilitazione dei disturbi sfinterici.

Vengono di seguito espone le scelte terapeutiche incluse nel programma riabilitativo e adottate per l'intera durata del trattamento:

- Tecniche riabilitative non strumentali
 - Educazione: spiegazioni teoriche attraverso tavole anatomiche; attuazione di counselling e “buone prassi”; accompagnamento guidato alla presa di coscienza dei PFM (pelvic floor muscles).
 - Assegnazione di esercizi a domicilio: esercizi autoesplorativi, automassaggio del NFC (nucleo fibroso centrale), contrazioni ripetute post-minzione, esercizi di contrazione e rilassamento attivi da supina.
 - Esercizi attivi di coordinazione, isolamento dei gruppi muscolari e integrazione funzionale: esercizi di mobilità del cingolo pelvico nelle varie posture, in attività di anti-retroversione di bacino; esercizi di respirazione diaframmatica.
 - Esercizi selettivi contro resistenza: manovre palpatorie esterne e manovre endocavitarie da supina, richiedendo contrazioni contro resistenza dei PFM.
- Tecniche riabilitative strumentali

- Pelvic Floor Muscle Training con BFB (biofeedback): utilizzato con diversi protocolli, tramite sonda vaginale elettromiografica wireless e proiezione del tracciato su schermo. Costituisce la scelta terapeutica prevalente durante il periodo di trattamento.
- SANS (Stoller Afferent Nerve Stimulation): stimolazione ripetitiva del nervo tibiale posteriore attraverso elettrodo di superficie. Ha azione inibitoria, indicata in caso di iperattività detrusoriale senza quadro ostruttivo. Corrente elettrica 1-10 mA, frequenza preposta a 20 Hz, con durata di impulso di 200 msec. Effettuata al domicilio per 20 min al giorno a partire da giugno.

La SEF (stimolazione elettrica funzionale) viene proposta a fine maggio ed immediatamente esclusa poiché difficilmente sopportabile da parte della paziente a causa dell'evocazione di una sensazione di fastidio.

2.2.2.1 Trattamenti e Terapie Complementari

Terapia farmacologica: Ogni 45 giorni, la paziente continua a sottoporsi ai cicli dell'anticorpo monoclonale Natalizumab. Congiuntamente, all'inizio della presa in carico fisioterapica, la paziente già assume la tolterodina (4mg 1/g), antagonista specifico per i recettori muscarinici (selettivamente a quelli presenti in vescicale), adatto al trattamento della vescica iperattiva. A discrezione, vengono inoltre assunti calcifediolo (vitamina D), integratori alimentari a base di D-mannosio, monosaccaride interferente con l'adesione microbica e adatto al trattamento delle cistiti. Un mese prima dell'inizio del trattamento fisioterapico, la paziente sospende l'assunzione della pillola contraccettiva (drospirenone + etinilestradiolo); il ciclo mestruale risulta pressoché regolarizzato, senza variazioni rilevante dei sintomi mestruali.

Eventuali modifiche della terapia farmacologica in atto vengono riportate congiuntamente ai risultati nel capitolo di riferimento.

Psicoterapia: emerge, nel corso della raccolta dati, che la paziente segua da due anni un percorso di psicoterapia, inizialmente intrapreso con l'intento di affrontare la tematica sessuale. La paziente riferisce che la professionista si sia subito dichiarata inadatta a trattare tale tematica; la paziente ha scelto di continuare comunque il percorso, pur tralasciando l'intento iniziale. La tematica sembra essere comunque emersa talvolta, senza mai costituire il focus centrale della terapia. In fase di presa in carico presso il centro di riabilitazione, alla paziente è stata offerta la possibilità di intraprendere un percorso di supporto psicologico. La paziente ha deciso di declinare tale opzione dopo la prima seduta con la psicologa.

2.2.3 Indicatori di Outcome

Dato l'intento dello studio e assumendo l'efficacia del trattamento riabilitativo sulla funzione urinaria, si è ritenuto adeguato indagare come si comportassero i sintomi sessuali al variare dei sintomi urinari. I principali ambiti di indagine sono stati pertanto la funzione urinaria e la funzione sessuale. Si è inoltre ritenuto conveniente indagare le funzioni muscolare e sensoriale al fine di leggere eventuali ulteriori correlazioni, dato il regolare monitoraggio di tali funzioni da parte della terapeuta e la conseguente semplicità nel reperimento dei dati relativi.

Sono state individuate le seguenti misure di outcome per ciascuna funzione esaminata:

Funzione urinaria > ICIQ-FLUTS Long Form^{a 11}, ICIQ-LUTSqol¹², ICIQ-FLUTSsex, diario minzionale

Funzione sessuale > FSFI^{13,14}

Funzione muscolare > PC test (grading in Appendice)

Funzione sensoriale > esame della sensibilità tattile

Il livello di funzione sessuale, espresso mediante il questionario FSFI è stato identificato quale outcome primario.

Nome della scala	Descrizione
FSFI (Female Sexual Function Index)	Questionario self-report multidimensionale atto a quantificare il livello di funzione sessuale femminile in 6 domini: desiderio, eccitazione sessuale, lubrificazione, orgasmo, soddisfazione e dolore (meglio, assenza di dolore). È ritenuto il gold-standard per la valutazione delle FSD (disfunzioni sessuali femminili), anche applicato a pazienti con sclerosi multipla. Si compone di 19 item a risposta multipla; a ciascuna

^a I questionari ICIQ nascono dall'intento, nato nel 1998 dall'International Consultation on Urological Diseases (ICUD) di sviluppare questionari universalmente applicabili per valutare l'incontinenza urinaria sia nell'ambito della ricerca che della pratica clinica. ICIQ.net fornisce moduli simili e tradotti nelle varie lingue. Tali questionari, rifacendosi ad altri strumenti validati, sono stati pertanto scelti per affidabilità e accessibilità.

Vengono di seguito espone le caratteristiche relative a ciascuna misura di outcome e al suo utilizzo all'interno dello studio. I contenuti delle misure, congiuntamente ai risultati ottenuti nei vari momenti di valutazione, sono riportati in Appendice.

	risposta viene attribuito un punteggio da 0/1 a 5. Al punteggio di ciascuna risposta viene applicata una ricodifica secondo il fattore di dominio corrispondente. Il punteggio massimo per ciascun dominio è 6/6, il punteggio massimo totale è 36/36. A punteggi minori corrisponde un maggiore livello di disfunzione sessuale.
ICIQ-FLUTS Long Form (International Consultation on Incontinence Questionnaire - Female Lower Urinary Tract Symptoms Long Form Module)	Questionario self-report atto alla valutazione dei sintomi del basso tratto urinario femminile (specialmente incontinenza) in termini di severità e impatto sulla qualità di vita. Derivato dal BFLUTS questionnaire (Bristol Female Lower Urinary Tract Symptom). Si compone di 18 item , ciascuno dei quali suddiviso in due categorie (a, b): a. valuta la severità del sintomo urinario con risposta multipla, a ciascuna risposta corrisponde un punteggio da 0 a 4; b. valuta il disagio generato da tale sintomo su scala numerica da 0 a 10 (bother score). Il punteggio totale è dato dalla somma dei valori di risposta multipla (max. 70/70); il bother score è dato dalla media dei punteggi relativi (10/10). A punteggi maggiori, corrispondono sintomi più severi e impattanti.
ICIQ-LUTSqol (International Consultation on Incontinence Questionnaire - Lower Urinary Tract Symptoms Quality of Life Module)	Questionario self-report atto alla valutazione della qualità di vita in pazienti con incontinenza urinaria. Derivato dal KHQ ¹⁵ (King's Health Questionnaire), ha un focus specificatamente indirizzato agli effetti sociali correlati al disturbo. Si compone di 21 item , ciascuno dei quali suddiviso in due categorie (a, b): a. valuta l' entità dell'impatto generato dal disturbo sulle diverse situazioni di vita con risposta multipla, a ciascuna risposta corrisponde un valore da 1 a 4; b. valuta il disagio generato da tale impatto su scala numerica da 0 a 10 (bother score). Il punteggio totale è dato dalla somma dei valori di risposta multipla (max. 76/76); il bother score è dato dalla media dei punteggi relativi (10/10). L'ultimo item valuta, su scala numerica 0-10, l'interferenza dei sintomi urinari sulla vita di tutti i giorni. A punteggi maggiori, corrisponde un maggiore impatto del sintomo urinario sulla qualità di vita.
ICIQ-FLUTSsex (International Consultation on Incontinence	Questionario self-report atto a valutare l' associazione tra il sintomo urinario e la problematica sessuale. Derivato dal BFLUTS. Si compone di 4 item , ciascuno dei quali suddiviso in due categorie (a, b): a. valuta l' entità dell'impatto generato dal disturbo urinario

<p>Questionnaire - Female Sexual Matters</p>	<p>sull'attività sessuale con risposta multipla, a ciascuna risposta corrisponde un valore da 0 a 3/4; b. valuta il disagio generato da tale impatto su scala numerica da 0 a 10 (bother score). Il punteggio totale è dato dalla somma dei valori di risposta multipla (max. 14/14); il bother score è dato dalla media dei punteggi relativi (10/10). A punteggi maggiori corrisponde una maggiore compromissione dell'attività sessuale a causa del disturbo urinario.</p>
<p>Diario Minzionale</p>	<p>Modulo self-report atto all'individuazione del tipo e del grado di incontinenza da cui il soggetto è affetto, coorrelando parametri relativi alla minzione (orario, quantità, urgenza, quantità di urina persa) e ai liquidi introdotti (orario, quantità assunta, tipologia di bevanda). Permette di trarre informazioni in merito alla frequenza urinaria giornaliera, all'urgenza, alla nicturia e all'incontinenza.</p>
<p>PC test (test di forza del muscolo pubo-coccigeo)</p>	<p>Test atto alla valutazione della forza dei PFM, bilateralmente, nelle loro componenti fasica, tonica e di resistenza. Alla componente fasica viene attribuito un punteggio da 0 a 5 (0=assenza di contrazione muscolare, 5=contrazione potente, resistente ad opposizione massimale, tale da influenzare sensibilmente la statica pelvica); alla componente tonica viene attribuito un punteggio da 0 a 3 (0=contrazione mantenuta per meno di 2 sec, 3=contrazione mantenuta per più di 9 secondi); alla componente di resistenza viene attribuito un punteggio da 0 a 3 (0=meno di 2 contrazioni valide, 3=più di 9 contrazioni valide (la 1[^] e la 10[^] sono della stessa intensità)). Il test viene eseguito tramite dispositivo elettromiografico.</p>
<p>Esame della sensibilità</p>	<p>Test atto ad evidenziare eventuali alterazioni della sensibilità tattile nella regione perineale. Utilizzando un cotton stick, viene ispezionata la zona la regione partendo dalla commensura posteriore (congiunzione posteriore delle labia minora) e spostandosi a orologio lungo i bulbo-cavernosi di entrambi i lati, proseguendo nella zona dell'orifizio anale.</p>
<p>SF-36 (Short Form Health Survey 36)</p>	<p>Questionario¹⁶ self-report atto a quantificare lo stato di salute e misurare la qualità di vita correlata alla salute, adatto ad un popolazione affetta da SM. Si compone di 36 item, suddivisi in 8 ambiti di indagine e relative sottoscale: funzionamento fisico, limitazioni dovute alla salute fisica, limitazioni dovute a problemi emotivi,</p>

	energia e fatica, benessere emotivo, attività sociali, dolore, percezione di salute generale. Gli item presentano quesiti a risposta multipla (1-5), il cui punteggio risulta variabile e ponderato per ciascun elemento. Non esiste un punteggio totale, ma ciascuna sottoscala dispone di un proprio punteggio 0-100. A punteggi maggiori corrisponde un maggior livello di salute generale percepita.
MFIS (Modified Fatigue Impact Scale)	Questionario ¹⁷ self-report atto alla quantificazione degli effetti della fatica in termini di funzionamento fisico, cognitivo e psicosociale in una popolazione affetta da SM. Rappresenta una versione modificata della FIS. Si compone di 21 item con quesiti a risposta multipla, raggruppabili in subscale: funzionamento fisico, funzionamento cognitivo, funzionamento psicosociale. A ciascuna risposta è attribuito un punteggio da 0 a 4. Dalla somma delle singole risposte è possibile trarre i punteggi relativi a ciascuna subscale e il punteggio totale (max 84). A punteggi maggiori corrisponde una maggiore compromissione del funzionamento fisico, cognitivo e psicosociale dovuto alla fatica.
PGIC scale (Patient's Global Impression of Change Scale)	Scala atta alla quantificazione della percezione di cambiamento dello stato di salute sperimentato dal paziente a seguito di un trattamento. Si compone di un singolo item a risposta multipla, accompagnato dalla richiesta di attribuzione del valore corrispondente su scala numerica 0-10. Nello studio, vengono utilizzati due moduli: il primo, per indagare la percezione di cambiamento sui sintomi urinari ; il secondo per indagare la percezione di cambiamento sui disturbi sessuali.
Profilo sessuologico (questionario)	Questionario atto all'esplorazione del profilo sessuale della paziente

Come si evince nella tabella sopra riportata, in itinere, vi è stata un'implementazione della raccolta dati affinché venisse raffigurato un quadro globale della paziente nelle diverse sfere di vita, unitamente alla sua percezione di cambiamento. Sono state utilizzate le seguenti misure di outcome: MFIS, SF-36, PGIC scale ed un questionario atto ad indagare il profilo sessuologico della paziente. Rimandando all'intento esplorativo e qualitativo di tale implementazione, i risultati verranno trattati in maniera descrittiva.

Per quanto riguarda il profilo sessuologico della paziente, considerata l'assenza di referti psicologici che potessero fornire informazioni in merito, si è deciso di utilizzare un questionario self-report sviluppato all'interno del progetto di ricerca "Padova Sexual Laboratory", della Scuola di Psicologia dell'Università degli Studi di Padova. Il questionario viene originariamente concepito per indagare diversi aspetti della storia e del funzionamento sessuale di una popolazione femminile aspecifica, attraverso la compilazione autonoma del modulo online da parte delle partecipanti allo studio. In seguito al consulto con i ricercatori, alcune sezioni del questionario sono state ritenute idonee per l'individuazione del profilo sessuale della paziente oggetto di studio.

Nella fattispecie, gli aspetti esaminati riguardano:

- Informazioni demografiche, orientamento sessuale e identità di genere
- Sintomi correlati al ciclo mestruale e terapia farmacologica
- Salute genitale
- Attitudini sessuali
- Immagine corporea
- Relazione amorosa
- Masturbazione
- Distrazioni durante il sesso
- Reattività a stimoli sessuali
- Sex positivity

L'indagine di tali aspetti, anche nel questionario originale, prende come punti di riferimento le seguenti misure (oltre all'FSFI, che era stato però precedentemente identificato come indicatore di outcome ricorrente):

- Multidimensional-Body Self Relations Questionnaire > sottoscala: Appearance Evaluation Scale¹⁸
- Dyadic Adjustment Scale, in versione modificata
- Sexual Modes Questionnaire – Automatic Thought Subscale, tradotta e modificata¹⁹
- Sexual Inhibition/Sexual Excitation Scale²⁰
- Sex Positivity, scala ispirata alla misura Sexual Opinion Survey²¹

Vista la natura esplorativa dell'indagine del profilo sessuologico della paziente, sono state inserite nelle valutazioni delle sottoscale delle misure originarie. Queste sottoscale sono state ritenute sufficienti per valutare, in maniera qualitativa, il profilo sessuologico ed eventuali cambiamenti nella risposta e nelle attitudini sessuali della paziente.

Il testo del questionario, congiuntamente ai risultati, sono riportati in Appendice. Considerato il razionale prettamente descrittivo alla base della scelta di questo strumento, i risultati verranno di seguito esposti tramite una descrizione qualitativa, che è stata supervisionata da un esperto in materia.

2.2.3.1 Tempi e modalità di rilevazione

Le valutazioni si sono svolte in 6 momenti (T₀-T₅), a distanza di circa 1 mese l'uno dall'altro; mediamente, ogni 5/6 sedute fisioterapiche durante il periodo di trattamento.

La prima seduta fisioterapica non è stata considerata parte del trattamento, in quanto predisposta alla valutazione iniziale da parte della terapeuta responsabile. In occasione di tale seduta, sono state svolte le rilevazioni pre-trattamento (T₀) di forza e sensibilità, è stato raccolto il diario minzionale e sono stati consegnati i questionari in plico chiuso. I questionari compilati sono stati restituiti dalla paziente al ritorno presso il centro di riabilitazione in occasione della seconda seduta e, quindi, dell'inizio del trattamento. Tale procedura è stata nuovamente eseguita a distanza di un mese (T₁) e ugualmente fino al termine del trattamento, ad agosto, in occasione della raccolta dati T₃ (fine-trattamento).

Ad un mese dalla fine del trattamento, è stata organizzata una seduta di controllo in occasione della raccolta dati T₄, che ha costituito il follow-up n° 1. Trascorso un ulteriore mese, è stata svolta la raccolta dati T₅.

La seguente tabella espone i momenti di valutazione:

T ₀	T ₁	T ₂	T ₃	T ₄	T ₅
ICIQ-FLUTS Long Form	ICIQ-FLUTS Long Form	ICIQ-FLUTS Long Form	ICIQ-FLUTS Long Form	ICIQ-FLUTS Long Form	ICIQ-FLUTS Long Form
ICIQ-LUTSqol	ICIQ-LUTSqol	ICIQ-LUTSqol	ICIQ-LUTSqol	ICIQ-LUTSqol	ICIQ-LUTSqol
ICIQ-FLUTSsex	ICIQ-FLUTSsex	ICIQ-FLUTSsex	ICIQ-FLUTSsex	ICIQ-FLUTSsex	ICIQ-FLUTSsex
Diario Minzionale			Diario Minzionale	Diario Minzionale	
FSFI	FSFI	FSFI	FSFI	FSFI	FSFI
PC test	PC test	PC test	PC test	PC test	
Esame della sensibilità	Esame della sensibilità	Esame della sensibilità	Esame della sensibilità	Esame della sensibilità	
			SF-36		SF-36
			MFIS		MFIS
			PGIC scale		PGIC scale
			Profilo sessuologico (questionario)		Profilo sessuologico (questionario)

Modalità di Rilevazione, Codifica e Custodia dei Dati

- **Questionari:** Un plico chiuso contenente i questionari in forma cartacea è stato consegnato alla paziente presso il centro di riabilitazione. La paziente ha compilato il questionario autonomamente in un tempo stimato di 30-35 min. La paziente ha riconsegnato presso il centro il plico chiuso contenente i questionari compilati. Il plico è stato prelevato in un secondo momento dall'autrice dello studio, che ha custodito i risultati. È stata l'unica persona ad avervi accesso e ad effettuare la codifica dei punteggi. Tale procedura è stata svolta in occasione di ciascun momento di valutazione. All'inizio di ciascun plico è stato apposto un foglio illustrativo che riportava: contestualizzazione, informazioni sul contenuto dei questionari, indicazioni alla compilazione, conferma della libera scelta di partecipazione, contatti di riferimento in caso di richiesta informazioni e domande.
- **PC-test ed esame della sensibilità:** i test vengono eseguiti dalla terapeuta responsabile del trattamento, la paziente è in posizione ginecologica. I risultati vengono annotati nel diario riabilitativo, che è inserito nella cartella clinica custodita presso il centro di riabilitazione e che viene in quella sede consultata dalla valutatrice.
- **Implementazione della raccolta dati:** è stato richiesto alla paziente se fosse disponibile a prestarsi ad un'ulteriore raccolta dati e, se sì, di fornire il proprio indirizzo di posta elettronica. La paziente è stata quindi contattata via mail dall'autrice dello studio, che ha anticipato l'intero contenuto dei moduli che la paziente sarebbe stata invitata a compilare, al fine di garantire la libera decisione di aderire all'implementazione della raccolta dati. La paziente ha confermato la sua volontà di partecipazione ed è stato concordato un incontro di persona. Alla paziente è stato consegnato il plico contenente i questionari in forma cartacea, da compilare autonomamente. L'autrice ha assistito per fornire indicazioni in merito alla compilazione, rispondere e notificare eventuali dubbi o spiegazioni da parte della paziente. Il plico è stato raccolto e custodito dalla valutatrice, che ha codificato i risultati. I risultati del questionario sul profilo sessuologico sono stati condivisi, in forma anonima, con un esperto per ottenere un'interpretazione supervisionata. Tale procedura è sì svolta in ciascun momento di valutazione.

2.2.4 Consensi e Trattamento dei dati

Il progetto di ricerca posto in essere ha ricevuto l'approvazione della commissione didattica del Corso di Laurea. È stato dato esplicito consenso da parte della direttrice sanitaria del centro di riabilitazione allo svolgimento dello studio. L'adesione allo studio è stata conferita volontariamente dalla paziente, in seguito a sottoscrizione del modulo di Informativa e Consenso per il trattamento

dei dati personali (in Appendice) a fini di ricerca. I dati sono stati raccolti in forma anonima e trattati in conformità del Regolamento Europeo n. 679/2016, c.d. GDPR e alla normativa italiana attualmente in vigore in materia di Privacy. Per l'utilizzo dei suddetti questionari nella versione validata in lingua italiana, ove necessario, è stato richiesto e accordato il consenso dai singoli sviluppatori tramite contatto via posta elettronica, utilizzando gli indirizzi istituzionali e previa presentazione dello studio posto in essere. Per l'utilizzo del questionario atto ad indagare il profilo sessuologico della paziente è stato richiesto e accordato il consenso dai creatori dello stesso in seguito a colloquio.

Capitolo 3

Risultati

Nella lettura dei presenti risultati, è innanzitutto necessario spiegare che, mentre l'FSFI è un indice di funzione, i questionari ICIQ possono considerarsi "indici di disfunzione": nell'FSFI, i punteggi crescono in maniera proporzionale al livello di funzione, mentre nei questionari ICIQ, i punteggi crescono in maniera proporzionale al disturbo percepito.

3.1 Funzione Urinaria

Outcome		T ₀	T ₁	T ₂	T ₃	T ₄	T ₅
ICIQ-FLUTS Long Form	total score	23/70	17/70	10/70	9/70	10/70	13/70
	bother score	4,6/6	3,3/10	1,7/10	0,7/10	2,8/10	3,3/10
ICIQ-LUTSqol	total score	49/76	33/76	32/76	26/76	29/76	34/76
	bother score	6,8/10	2,9/10	3/10	1,2/10	2,2/10	2,6/10
	interference	10/10	3/10	3/10	1/10	5/10	7/10
ICIQ-FLUTSsex	total score	8/14	6/14	3/14	3/14	2/14	2/14
	bother score	9,5/10	7,8/10	1,8/10	1,8/10	2/10	1,3/10
Diario Minzionale	frequenza	7			10.7	7	
	urgenza	6			3	1.7	
	incontinenza	1,6			0	1.3	
	nicturia	1			1.5	1.7	

Dagli indicatori di verifica scelti per esaminare la funzione urinaria risulta un notevole miglioramento globale fino a T₃, sia in termini di sintomi che di impatto sulla qualità di vita e sull'attività sessuale.

La riduzione dei sintomi urinari viene confermata a T₃ dagli esiti dei diari minzionali: seppure la frequenza minzionale e la nicturia risultino in crescita, l'urgenza diminuisce notevolmente. Il dato aumentato di frequenza necessita peraltro di essere contestualizzato: nel periodo di compilazione del diario, la paziente assume circa 2,5-3 l di liquidi al giorno, nel pieno periodo estivo.

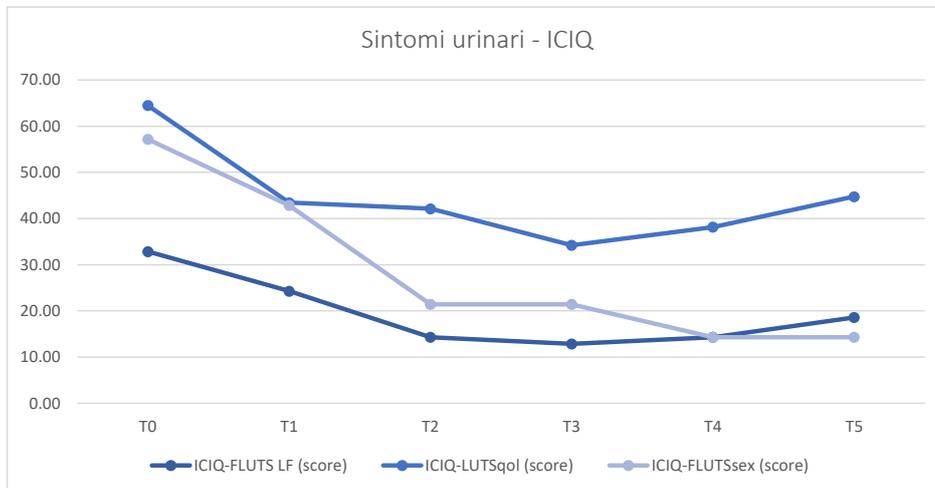


Figura n.1

Il grafico riportato in fig. 1, costruito sui valori normalizzati dei punteggi totali di ICIQ-FLUTS Long Form, ICIQ-LUTSqol e ICIQ-FLUTSsex, dimostra come i sintomi, e il loro impatto sulla qualità di vita e sull'attività sessuale, percorrano un trend globalmente discendente; si noti soprattutto la riduzione dell'impatto dei sintomi sull'attività sessuale, in termini di interferenza percepita. La curva finale verso l'alto indica però un aumento dei sintomi dopo il termine del trattamento.

Sebbene infatti sia il PFMT e l'autotrattamento operato con SANS siano supportati in letteratura da prove di efficacia (le revisioni indicano un'efficacia registrata nel 56-70% dei pazienti sottoposti a PFMT e nel 31-100% dei pazienti trattati con PTNS), il mantenimento dei benefici nel lungo periodo non trova sostanziali riscontri in letteratura).

Tale curva ascendente risulta inoltre almeno parzialmente spiegabile dall'aderenza della paziente al trattamento farmacologico: l'assunzione di tolterodina (la cui posologia era stata ridotta a 2mg/die durante il trattamento) è stata sospesa per circa due settimane al termine della presa in carico fisioterapica, conducendo ad un lieve aggravamento dei sintomi dopo T₃.

3.2 Funzione sessuale

Outcome		T0	T1	T2	T3	T4	T5
FSFI	total score	7/36	18,9/36	22,8/36	14,8/36	24,2/36	25,7/36
	desiderio	1,2/6	1,8/6	3,6/6	1,2/6	2,4/6	2,4/6
	arousal	1,2/6	3,3/6	3,6/6	1,2/6	3,3/6	5,1/6
	lubrificazione	0,6/6	3/6	4,8/6	4,8/6	4,5/6	5,4/6
	orgasmo	0,4/6	3,6/6	2/6	1,2/6	4,4/6	4,4/6
	soddisfazione	2,4/6	3,6/6	4/6	2,4/6	4/6	5,2/6
	dolore	1,2/6	3,6/6	4,8/6	4/6	5,6/6	3,2/6

Come si può vedere in fig.2, i punteggi totali derivati dall'FSFI si attestano, a tutti i momenti di valutazione, entro il range identificativo per la presenza di disfunzioni sessuali, oltre che significativamente al di sotto rispetto ai valori massimali. La letteratura riporta infatti che un punteggio FSFI $\leq 26,55$ sia indice della presenza di FSD.²²

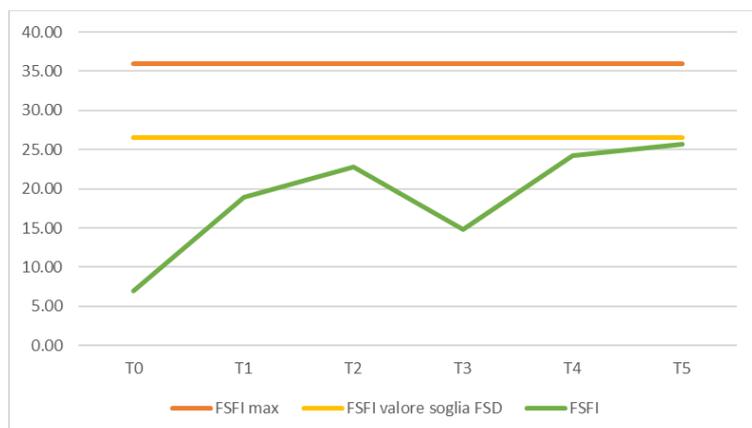


Figura n. 2

Ciò si rivela coerente con la forte associazione che è stata confermata²³ tra SM e FSD: tale relazione sembra essere peraltro rafforzata dalla presenza di LUTS come condizione associata. Uno studio di Zhao et al.²⁴ ha infatti evidenziato come i punteggi FSFI di donne affette da SM siano significativamente minori rispetto a quelli della popolazione sana. La patologia stessa rappresenta un fattore di rischio per lo sviluppo di FSD, come dimostrano gli studi che ne hanno indagato la prevalenza: si parla infatti del 62,5% delle donne affette da SM a livello globale, con un trend in crescita; in Italia, la prevalenza è del 75%²⁵.

Nello specifico, i punteggi derivati dall'indice di funzione sessuale rivelano un miglioramento della funzione sessuale in tutti i domini fino a T2, parallelamente a quella urinaria.

Emerge invece una curva di picco discendente a T3; interessante notare come a T3, in corrispondenza della curva di picco negativa per la funzione urinaria, si assista invece alla maggiore riduzione rilevata dei sintomi urinari.

Tale associazione può essere apprezzata in fig.3. Il grafico è stato costruito normalizzando dapprima i punteggi FSFI e ICIQ-FLUTS Long Form, e quindi, rinormalizzando i valori ICIQ in funzione della riduzione dei sintomi urinari.

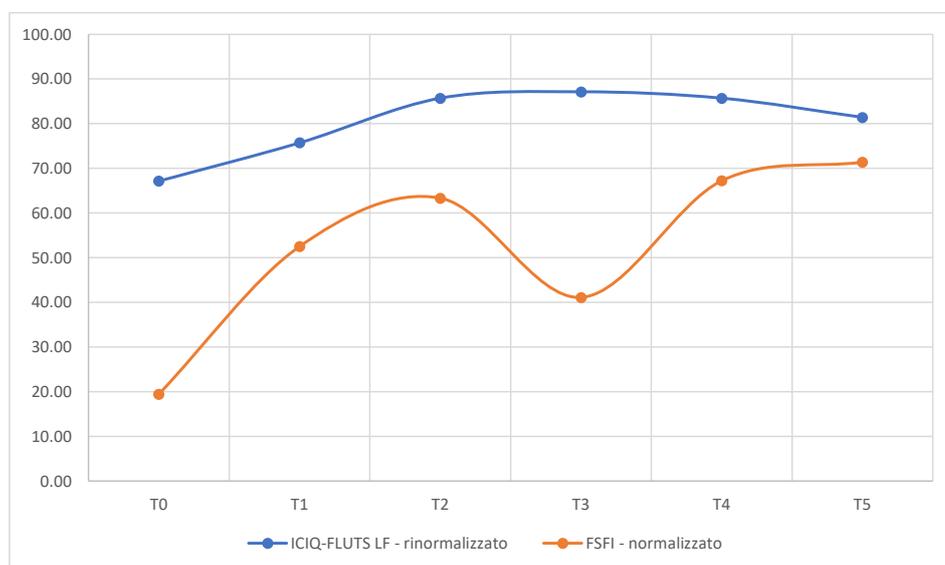


Figura n. 3

Segue un nuovo miglioramento fino a T5, dove il punteggio totale arriva ad attestarsi in prossimità della soglia di 26,55/36. Date le precedenti considerazioni, tale miglioramento non sembra essere associabile alla riduzione dei sintomi urinari.

Entrando nello specifico dei domini indagati dall'FSFI, desiderio, arousal, orgasmo e dolore alla penetrazione risultino essere i più intaccati tra le donne affette da SM²⁷, congiuntamente alla perdita di sensibilità nella regione genitale, che non è però contemplata dall'indicatore. In particolare, la maggiore compromissione viene riportata nei domini di desiderio, lubrificazione e orgasmo²⁷.

Ciò sembra essere confermato dai dati raccolti nel pretrattamento. Nelle fig. 4, 5, 6 e 7, i grafici di sono costruiti rinormalizzando i punteggi, al fine di evidenziare il rapporto tra le componenti disfunzionali dei vari domini.

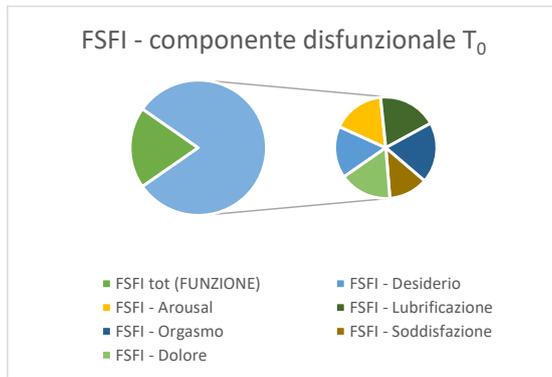


Figura n. 4

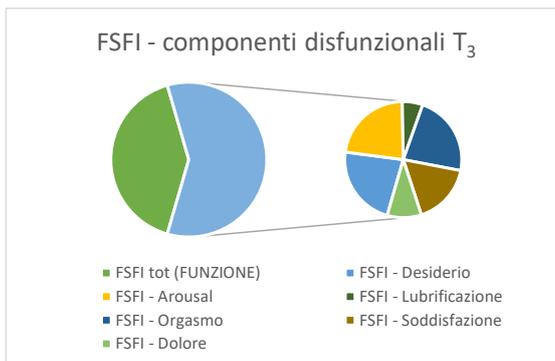


Figura n. 5

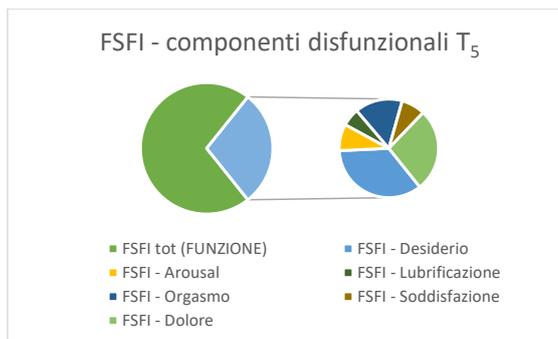


Figura n. 6

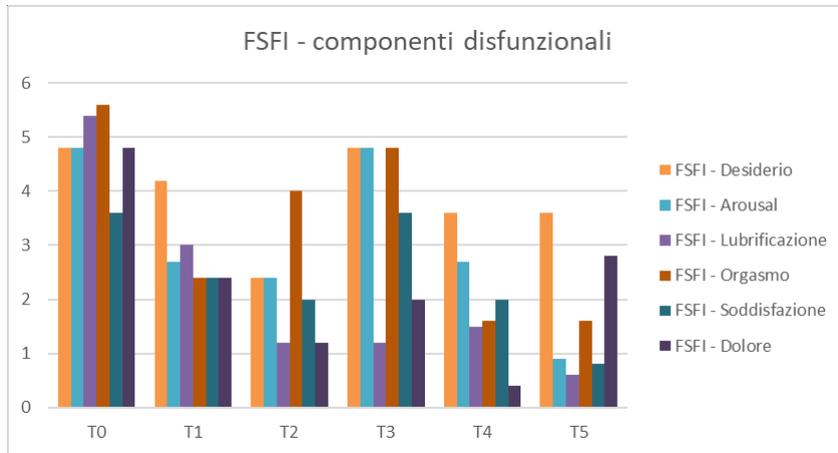


Figura n. 7

Come mostrato in fig.8, sebbene la maggior parte dei punteggi relativi a singoli domini sembri seguire il trend dello score totale FSFI, con una crescita iniziale, un picco di curva minimo a T3 seguito da una nuova ascesa, il trend si discosta per lubrificazione e dolore. La lubrificazione appare in pressoché globale crescita fino a T5, dove il dolore sembra invece aggravarsi in controtendenza rispetto agli altri domini, che sono stazionari o in crescita rispetto a T4. (Il dolore alla penetrazione, rivelatosi regolarmente anche in sede di trattamento in occasione dell'inserimento della sonda del bfb, non è stato ulteriormente indagato).

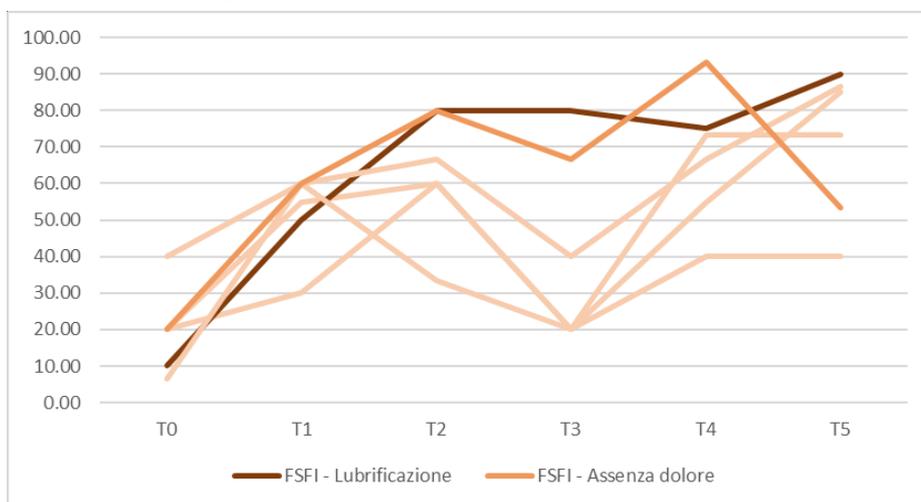


Figura n. 8

La funzione urinaria e quella sessuale sembrano quindi discostarsi anche tra i due follow-up, T4 e T5, quando ad un lieve aggravarsi dei sintomi urinari si sovrappone un netto miglioramento della funzione sessuale. In accordo con quanto sostenuto da Tudor et al.²⁷, si conferma esserci un'associazione tra il miglioramento della funzione urinaria e quella di lubrificazione in seguito a trattamento fisioterapico. Tale associazione è rappresentata in fig.9. Il grafico è costruito sui punteggi normalizzati e rinormalizzati del dominio di lubrificazione (FSFI) e dell'ICIQ-FLUTS Long Form.

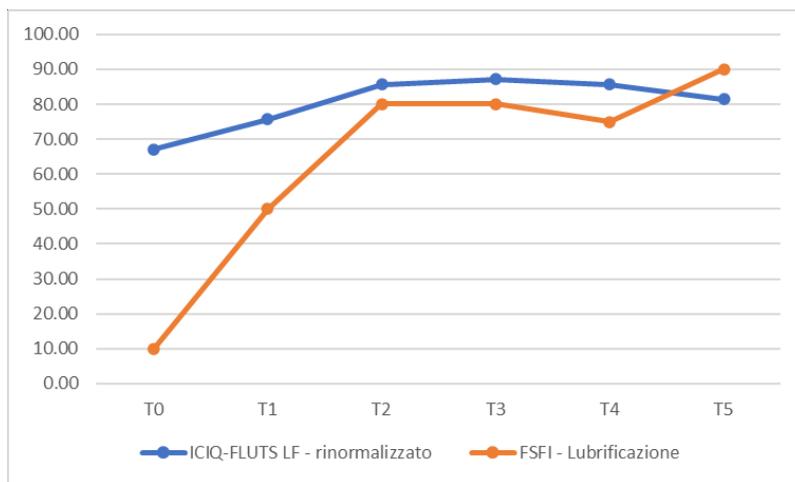


Figura n. 9

3.3 Funzione muscolare e sensibilità

Outcome		T0	T1	T2	T3	T4	T5
PC test	fasico	2/5	3/5	3/5	4/5	3/5	
	tonico	1/3	2/3	3/3	3/3	1/3	
	resistenza	1/3	1/3	3/3	3/3	3/3	
Esame della sensibilità	dx	intatta	intatta	intatta	intatta	intatta	
	sx	intatta	intatta	intatta	intatta	intatta	

Il grafico in fig.10, che vede le misurazioni della componente fasica, tonica e della resistenza normalizzate, evidenzia come ci sia stato un graduale miglioramento della performance muscolare fino a T3. Si noti come la componente fasica subisca un importante peggioramento a T4, un mese dopo il termine del trattamento fisioterapico. A conferma di ciò, in letteratura non sembrano esserci valide conferma sul mantenimento dei benefici apportati alla funzione muscolare nel lungo periodo a seguito di intervento fisioterapico²⁸.



Figura n. 10

Lew-Starorwich et al.²⁹ sostengono l'importanza della funzione muscolare dei PFM per un soddisfacente espletamento dell'attività sessuale; la letteratura evidenzia inoltre una correlazione tra la debolezza dei PFM e la presenza di FSD³⁰. In particolare, la debolezza dei PFM risulterebbe associata ad una maggiore compromissione dei domini di arousal e orgasmo.

Si noti in fig. 7 come a T2 e T3, mentre si assiste alle migliori performance muscolari, i domini di orgasmo e arousal riportino la maggiore componente disfunzionale.

All'esame della sensibilità tattile della regione perineale non viene riscontrata alcuna alterazione. Il deficit di sensibilità nella regione genitale è segnalato come uno dei maggiori fattori contribuenti allo sviluppo di FSD in SM.

Si anticipa in questa sede che, nel corso della presa in carico, un'ipoestesia in sede interna sx è stata rilevata più volte nell'attuazione di manovre endocavitare.

3.4 Implementazione della raccolta dati

Patient's Global Impression of Change Scale

Vengono qui riportate i due moduli che sono stati somministrati alla paziente, al fine di descriverne il cambiamento percepito dall'inizio del trattamento, sia sulla funzione urinaria che su quella sessuale.

In rosso, le risposte date a T3, in blu le risposte date a T5.

Patient's Global Impression of Change (PGIC) Scale - Funzione urinaria											
<i>Da quando hai iniziato il trattamento, puoi descrivere la tua impressione su come sia cambiata la tua funzione urinaria? (Limitazione dell'attività, sintomi, emozioni e qualità di vita generale)</i>											
Nessun cambiamento (o, addirittura, è peggiorata)											
Un po' meglio, ma non un notevole cambiamento											
Qualche volta meglio, ma il cambiamento non è una reale differenza											
Moderatamente meglio, un leggero e notevole miglioramento											
Meglio, un deciso miglioramento che costituisce una reale differenza											
Un grande e deciso miglioramento, e che fa la differenza											
<i>Cerchiare il numero che corrisponde al grado di cambiamento della sua condizione urinaria dall'inizio del trattamento</i>											
Molto peggio			Nessun Cambiamento						Molto meglio		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Patient's Global Impression of Change (PGIC) Scale - Funzione Sessuale											
<i>Da quando hai iniziato il trattamento, puoi descrivere la tua impressione su come sia cambiata la tua funzione sessuale? (Limitazione dell'attività, sintomi, emozioni e qualità di vita generale)</i>											
Nessun cambiamento (o, addirittura, è peggiorata)											
Un po' meglio, ma non un notevole cambiamento											
Qualche volta meglio, ma il cambiamento non è una reale differenza											
Moderatamente meglio, un leggero e notevole miglioramento											
Meglio, un deciso miglioramento che costituisce una reale differenza											
Un grande e deciso miglioramento, e che fa la differenza											
<i>Cerchiare il numero che corrisponde al grado di cambiamento della sua condizione sessuale dall'inizio del trattamento</i>											
Molto peggio			Nessun Cambiamento						Molto meglio		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Dalle risposte emerge che la paziente abbia percepito, nel complesso, un miglioramento maggiore sulla funzione urinaria. La differenza tra le due percezioni di cambiamento va riducendosi a T5, coerentemente con il lieve aggravarsi dei sintomi urinari e il miglioramento della funzione sessuale.

MFIS e SF-36

Le due scale, atte ad indagare rispettivamente lo stato di salute e l'impatto della fatica sul funzionamento fisico, cognitivo e psicosociale, sono state somministrate al fine di evidenziare eventuali cambiamenti di carattere biopsicosociale, capaci di intervenire sugli esiti delle raccolte dati effettuate nei due follow-up. Questo, con particolare riferimento alla funzione sessuale, che risulta essere strettamente correlata a fattori contestuali.

Le poche modifiche evidenziate tra T3 e T5 si presume possano essere riconducibili al cambio occupazionale avvenuto a settembre. Precedentemente, la paziente svolgeva mansioni all'aperto che richiedevano una certa dose di sforzo fisico; da ottobre la paziente svolge un lavoro più sedentario, ma con maggior richiesta di impegno mentale.

3.4.1 Profilo Sessuologico

Vengono sinteticamente riportati i dati ritenuti significativi rilevati in seguito alla compilazione del questionario. Non sono emerse significative differenze tra T3 e T5.

- orientamento sessuale: la paziente si definisce eterosessuale. Solo a livello di attrazione fisica, si ritiene attratta anche dalle donne (bi-curious).
- salute genitale: si rileva una sensazione di dolorosa descritta come “fastidio”, sia nella regione vulvare, sul clitoride, che nella regione vaginale, internamente. Tale sensazione non è costante, ma occorre solo su stimolazione del clitoride, durante la penetrazione e all’inserimento di assorbenti interni/coppetta mestruale.
- attitudini sessuali: la paziente convive da 4 anni con il partner. Non pratica masturbazione. I rapporti sessuali avvengono con una frequenza molto bassa*, che si attesta di norma ad 1 rapporto/mese. Tale dato conferma la tendenza maggiormente diffusa tra le portatrici più giovani di FSD all’evitamento dei rapporti. Desidererebbe aumentare la frequenza dei rapporti a 1 rapporto/settimana.
- immagine corporea: nulla di rilevante.
- relazione amorosa: sembra esserci una buona complicità tra la paziente e il partner. Si evidenzia comunque una dissociazione netta tra sentimento amoroso e attrazione sessuale.
- reattività agli stimoli sessuali: la paziente sembra avere un alto livello di inibizione sessuale; i dati raccolti sono insufficienti a parlarne in termini di certezza
- sex positivity: la positività rispetto al sesso sembra essere compromessa. La paziente sembra considerare l’attività sessuale come una componente poco importante della sua vita.
- Distrazioni durante il sesso: sembrano esserci molti pensieri intrusivi durante che accorrono durante il rapporto sessuale, soprattutto per quanto riguarda il raggiungimento dell’orgasmo. Questo dato appare concorde ai risultati del relativo dominio FSFI. Sussistono comunque strategie positive che la paziente è in grado di adottare per raggiungere l’orgasmo e provare piacere.

I dati rilevati tramite l’implementazione della raccolta dati sono consultabili in appendice e verranno in questo capitolo illustrati solo descrittivamente.

Capitolo 4

Discussione

L'ipotesi per cui vi sia una correlazione tra sintomi del basso tratto urinario e disfunzioni sessuali femminili trova largo consenso in letteratura. Diversi studi⁸ suggeriscono inoltre che gli interventi fisioterapici mirati alla funzione urinaria apportino benefici anche alla funzione sessuale. Nello specifico della sclerosi multipla, la letteratura è carente e non si dimostra unanime. Non è chiaro se questo tipo di interventi apporti effettivi benefici alla funzione sessuale.

Nel presente studio, si è osservato un miglioramento dei sintomi urinari, e, globalmente, un incremento della funzione sessuale. I due trend sembrano però essere solo parzialmente sovrapponibili (fig.3).

Concentrandosi sul periodo in cui trattamento ha avuto luogo (T0-T3), sembra potersi leggere una relazione tra funzione sessuale e funzione urinaria fino a T2. In un primo momento, il punteggio FSFI registrato a T3 potrebbe sembrare un outlier, ossia un valore anomalo, che si discosta molto dalle altre rilevazioni.

Alla luce dei punteggi registrati nei vari domini contemplati dall'FSFI, che pur risultano insufficienti a rappresentare la complessa eziologia multifattoriale delle FSD, si ritiene che il punteggio totale registrato a T3 non possa essere considerato un valore aberrante.

Infatti, osservando le componenti disfunzionali che accorrono nelle varie rilevazioni, si può notare come esse varino in maniera poco leggibile. Nello specifico, le due rilevazioni adiacenti a T3, T2 e T4, pur condividendo un simile punteggio FSFI (22,8/36 vs 24,2/36), non sono più sovrapponibili nel momento in cui si considerano i punteggi relativi ai vari domini.

Lo stesso può essere osservato anche confrontando le altre rilevazioni. I singoli punteggi dei domini desiderio, arousal, orgasmo, soddisfazione e dolore, in maniera eterogenea, subiscono notevoli variazioni nel corso dello studio. Solo il punteggio relativo alla lubrificazione denota un costante miglioramento nel corso del trattamento (fino a T3).

La letteratura si esprime in maniera eterogenea rispetto alle problematiche attraverso cui le FSD si manifestano nella SM.

Gumus et al.³¹ riporta che le FSD si manifestino primariamente con mancanza di desiderio, scarsa lubrificazione e anorgasmia; Solmaz³² parla di evitamento del rapporto sessuale, senso di colpa verso il partner, dolore e altre problematiche; Dunya⁷ ascrive ancora assenza di desiderio, diminuzione dell'arousal, difficoltà nel raggiungimento dell'orgasmo, secchezza vaginale, dolore alla penetrazione e perdita della sensibilità. Zavoreo³³ e altri evidenziano come diversi fattori di tipo psicologico e correlati alla presenza stessa di una malattia neurodegenerativa, siano da considerarsi tra le principali

cause di FSD: tra questi, lo stato depressivo sembra intaccare i domini di desiderio, arousal e orgasmo, mentre problematiche interne alla coppia incidono maggiormente sul dominio di soddisfazione.

Ancor più che nella popolazione sana, nella SM le FSD necessitano di una lettura multidimensionale per essere interpretate. Diversi fattori, in questa patologia, possono contribuire alla presenza di FSD primarie, piuttosto che secondarie o terziarie. Si parla di FSD primarie quando sono le stesse lesioni demielinizzanti a compromettere le vie motorie e somato-sensoriali, il sistema simpatico toracolombare e parasimpatico sacrale, che regolano la funzione sessuale. Le FSD secondarie sono invece conseguenti ad altri sintomi di malattia, quali ad esempio alterazioni del tono, disestesie, incontinenza uro-fecale, debolezza dei PFM, fatica, limitazioni del movimento, dolore neuropatico. Difficoltà e problematiche di carattere emotivo e/o psicosociale associate alla diagnosi di malattia rappresentano la causa delle FSD terziarie.⁴

Sebbene la fisioterapia sia ritenuto l'intervento di prima linea per le FSD, questo genere di problematiche necessita di una presa in carico multidisciplinare, soprattutto nella fase di valutazione. A questo proposito, il presente studio ha permesso la (per quanto sommaria) individuazione di alcune problematiche sessuali che non erano state individuate in fase di valutazione. In prima visita, infatti, sono state rilevate solo la scarsa sensibilità e la paura di perdite durante il rapporto. La presenza di dolore di entità variabile in tutti i momenti di valutazione è stata registrata solo attraverso la raccolta dati, così come la dolorabilità al clitoride e internamente alla vagina. Nonostante la regolare richiesta di aggiornamento da parte della terapeuta sul fronte delle problematiche sessuali, la paziente non ha mai apertamente riportato questo dato.

Sia in fase di valutazione che durante il trattamento, era stato infatti rilevato del dolore all'inserimento della sonda in vagina; dolore che, al testing manuale, era stato ricondotto ad un aumento del tono. Il tono aumentato dei PFM si considera essere una frequente e ulteriore causa di causa di FSD*.

Avendo apportato notevoli benefici alla funzione urinaria, si ritiene che il trattamento abbia almeno parzialmente risposto al bisogno di salute esplicitato dalla paziente, che lamentava inizialmente la paura di perdite. Come confermano i risultati dell'ICIQ-FLUTSsex, i sintomi urinari non sono più stati fonte di disagio durante l'espletamento dell'attività sessuale. La scarsa sensibilità, altra problematica riferita dalla paziente e non rilevata tramite la modalità di esame scelta, avrebbe dovuto essere maggiormente approfondita, così come anche l'alterazione del tono e il dolore.

In sintesi, durante il periodo di trattamento sembra esserci stato un complessivo miglioramento sulla funzione sessuale (+6,2 nell'FSFI tra T0 e T3). Dato il trend percorso dal punteggio FSFI, con particolare riferimento al post-trattamento, si deduce che il trattamento effettuato non possa essere considerato il solo fattore contribuente al miglioramento della funzione sessuale della paziente

oggetto di studio. Si ritiene che ci siano altre cause, non note e non rilevata tramite l'implementazione della raccolta dati.

D'altra parte, il trattamento sembra essersi rivelato efficace sulla secchezza vaginale, contribuendo in maniera parziale e selettiva ad un miglioramento della funzione sessuale.

Dato inoltre che la sessualità viene riconosciuta come uno dei maggiori determinanti della qualità di vita nei pazienti affetti da patologie croniche*, e data la validità, dimostrata, dell'intervento fisioterapico nel rispondere alle FSD, si ritiene che le disfunzioni sessuali debbano essere considerate un target primario di intervento, parimenti alle disfunzioni urinarie.

4.1 Limiti dello studio

Un primo limite dello studio può essere rappresentato dagli indicatori di outcome. Quelli utilizzati in questo studio sono prevalentemente di tipo self-report, mentre solo il PC-test rappresenta una misura oggettivabile, operatore-dipendente, rilevata attraverso sonda elettromiografica.

Per motivi logistici, non è stato possibile ottenere misure oggettivabili in tutti i momenti di valutazione.

I questionari ICIQ hanno costituito i principali indicatori di outcome relativi alla funzione urinaria e sono stati scelti per la loro attendibilità e facilità di somministrazione, sebbene altri esami avrebbero potuto fornire dati più oggettivabili. Tra questi, l'ecografia per la valutazione del residuo post-minizionale, che è stata svolta due volte sulla paziente nel corso del trattamento dal medico fisiatra e i cui risultati non sono stati presi in considerazione in questo studio.

Non si ritiene che l'indicatore di outcome primario FSFI rappresenti un concreto limite dello studio, in quanto, data la natura privata della materia, l'utilizzo di questionari self-report è raccomandabile*. Tuttavia, è stato rilevato un limite interno dell'indicatore nell'attribuzione del punteggio relativo alla funzione sessuale: la frequenza di rapporti sessuali nelle quattro settimane precedenti alla compilazione non viene considerata ai fini dell'attribuzione del punteggio. Pertanto, nel caso della paziente oggetto di studio, ciascuna rilevazione fa riferimento all'unico, o ai pochi, rapporti (o tentativi di rapporto) avvenuti nel mese precedente ciascuna compilazione. Ciò va considerato nella lettura dei risultati presentati dallo studio.

Oltre che dalla natura self-report degli indicatori, si ritiene che l'attendibilità dei risultati possa essere stata altresì inficiata dalla mole del plico di questionari consegnato in ciascun momento di valutazione, oltre che dalla parziale ridondanza dei quesiti. A questo proposito, si evidenziano la disponibilità concessa dalla paziente e la sua mancanza di difficoltà nella compilazione dei questionari, che rappresentano un determinante senza il quale la raccolta dati non avrebbe potuto avere luogo.

Come già anticipato in questo capitolo, un altro limite dello studio è rappresentato dalla mancanza di indicatori relativi al tono muscolare e da indagini più approfondite sul deficit di sensibilità riferito dalla paziente.

Per quanto riguarda l'implementazione della raccolta dati, si sottolinea l'assenza di tali rilevazioni nel pre-trattamento a causa della modifica, avvenuta in itinere, del disegno di studio.

Nello specifico, l'indagine sul profilo sessuologico, che pure ha fornito rilevanti spunti di discussione nel presente capitolo, avrebbe necessitato di una diversa modalità di attuazione. In primo luogo, è stata la stessa autrice dello studio, non formata nell'ambito sessuologico, ad effettuare la rilevazione. In secondo luogo, vista la delicatezza dei temi indagati e la complessità del profilo emerso, si ritiene che tale rilevazione necessitasse del coinvolgimento di un esperto in materia.

A questo proposito, un altro limite dello studio è stato l'assenza di referti ginecologici e/o psicologici da cui attingere per realizzare un migliore inquadramento del profilo sessuale della paziente, o, comunque la mancanza di confronti con altre figure professionali coinvolte nella presa in carico.

Un ultimo limite che si ritiene opportuno segnalare, soprattutto considerata la presa in carico per disturbi sfinterici, è che l'alvo non è stato oggetto d'indagine nel presente studio. Sul fronte farmacologico, non si ritiene che la mancata assunzione della tolterodina abbia costituito un limite dello studio, in quanto l'aderenza alla terapia è venuta meno solo dopo il termine della presa in carico fisioterapica.

Conclusioni

La risoluzione dei sintomi urinari ha risposto ad uno dei bisogni di salute espressi dalla paziente, che lamentava il timore di perdite durante i rapporti. I dati raccolti hanno confermato la riduzione dell'interferenza causata dai sintomi urinari con l'espletamento dell'attività sessuale.

Data la multifattorialità della disfunzione sessuale rilevata e la complessità del profilo clinico e sessuologico della paziente, i risultati emersi dal presente studio non possono però confermare l'efficacia di un intervento fisioterapico per disfunzioni urinarie sulla funzione sessuale femminile nel suo complesso. Tuttavia sembra emergere una correlazione tra riduzione dei sintomi urinari e aumento della lubrificazione durante i rapporti sessuali.

Data la limitatezza dei riscontri presenti in letteratura e dato il disegno case-report posto in essere, nuovi studi sono necessari per rispondere al quesito di ricerca. Assieme al coinvolgimento di un campione più ampio di soggetti, sarebbe auspicabile la collaborazione con altre figure professionali, indispensabile per inquadrare adeguatamente la disfunzione sessuale e rispondere al bisogno di salute della paziente affetta da sclerosi multipla.

Ringraziamenti

Ringrazio la mia splendida famiglia, per essermi sempre accanto, se possibile, ogni giorno di più.

Ringrazio chi non c'è più, per avermi dato la possibilità di studiare e di fare ciò che desidero.

Ringrazio tutti i miei amici, per volermi bene, sempre, e che sempre vorrò nella mia vita.

Ringrazio il Servizio di Riabilitazione AISM di Padova e Vicenza e, in particolare, le dott.sse Pasquato, Cancellieri, Pedrazzoli e Bordin.

Ringrazio la prof.ssa Coaro, come docente, per avermi appassionato alla sua materia, e come relatrice, per avermi accompagnato in questo progetto sapendo sempre dire la cosa giusta al momento giusto.

Ringrazio Celeste e il prof. Kiesner del Padova Sexual Laboratory per aver accolto con gentilezza ed entusiasmo la mia ricerca e a cui auguro di proseguire lo studio in corso con l'immane passione.

Ringrazio la Paziente, per la sua estrema disponibilità e per avermi dato, forse inconsapevolmente, grande sostegno negli ultimi mesi, oltre che preziosi spunti per il futuro.

Bibliografia:

1. Weinberger JM, Houman J, Caron AT, Anger J. Female Sexual Dysfunction: A Systematic Review of Outcomes Across Various Treatment Modalities. *Sex Med Rev.* 2019 Apr;7(2):223-250. doi: 10.1016/j.sxmr.2017.12.004. Epub 2018 Feb 3. PMID: 29402732.
2. Santrock, J. W. (2017). *A topical approach to lifespan development* (9th ed.). McGraw-Hill Education.
3. McCool-Myers M, Theurich M, Zuelke A, Knuettel H, Apfelbacher C. Predictors of female sexual dysfunction: a systematic review and qualitative analysis through gender inequality paradigms. *BMC Womens Health.* 2018 Jun 22;18(1):108. doi: 10.1186/s12905-018-0602-4. PMID: 29929499; PMCID: PMC6013982.
4. Carotenuto A, De Giglio L, Chiodi A, Petracca M, Rosa L, Bianchi M, Ferrante I, Lauro F, Moccia M, Ianniello A, Pozzilli C, Brescia Morra V, Lanzillo R. Validation of the Italian version of the Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19. *Neurol Sci.* 2021 Jul;42(7):2903-2910. doi: 10.1007/s10072-020-04873-w. Epub 2020 Nov 21. PMID: 33222102.
5. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol.* 2018 Dec;31(6):752-759. doi: 10.1097/WCO.0000000000000622. PMID: 30300239.
6. Tornic J, Panicker JN. The Management of Lower Urinary Tract Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2018 Jun 28;18(8):54. doi: 10.1007/s11910-018-0857-z. PMID: 29956001; PMCID: PMC6022518.
7. Polat Dunya C, Tulek Z, Uchiyama T, Haslam C, Panicker JN. Systematic review of the prevalence, symptomatology and management options of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis. *Neurourol Urodyn.* 2020 Jan;39(1):83-95. doi: 10.1002/nau.24232. Epub 2019 Nov 25. PMID: 31765492.
8. Lúcio AC, D'Ancona CA, Lopes MH, Perissinotto MC, Damasceno BP. The effect of pelvic floor muscle training alone or in combination with electrostimulation in the treatment of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2014 Nov;20(13):1761-8. doi: 10.1177/1352458514531520. Epub 2014 May 29. PMID: 24876156.
9. Polat Dunya C, Tulek Z, Kürtüncü M, Gündüz T, Panicker JN, Eraksoy M. Evaluating the effects of transcutaneous tibial nerve stimulation or pelvic floor muscle training on sexual dysfunction in female multiple sclerosis patients reporting overactive bladder. *Neurourol Urodyn.* 2021 Aug;40(6):1661-1669. doi: 10.1002/nau.24733. Epub 2021 Jun 26. PMID: 34174117.

10. Altunan B, Gundogdu AA, Ozcaglayan TIK, Unal A, Turgut N. The effect of pelvic floor exercise program on incontinence and sexual dysfunction in multiple sclerosis patients. *Int Urol Nephrol*. 2021 Jun;53(6):1059-1065. doi: 10.1007/s11255-021-02804-y. Epub 2021 Feb 23. PMID: 33620664.
11. Brookes ST, Donovan JL, Wright M, Jackson S, Abrams P. A scored form of the Bristol Female Lower Urinary Tract Symptoms questionnaire: data from a randomized controlled trial of surgery for women with stress incontinence. *Am J Obstet Gynecol*. 2004 Jul;191(1):73-82. doi: 10.1016/j.ajog.2003.12.027. PMID: 15295345.
12. Nyström E, Sjöström M, Stenlund H, Samuelsson E. ICIQ symptom and quality of life instruments measure clinically relevant improvements in women with stress urinary incontinence. *Neurourol Urodyn*. 2015 Nov;34(8):747-51. doi: 10.1002/nau.22657. Epub 2014 Aug 22. PMID: 25154378.
13. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, Ferguson D, D'Agostino R Jr. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther*. 2000 Apr-Jun;26(2):191-208. doi: 10.1080/009262300278597. PMID: 10782451.
14. Gaviria Carrillo M, Ortiz Salas PA, Rueda Vergara KP, Cortes Bernal GA, Nava Mesa M, Moreno Medina K. Tools for comprehensive evaluation of sexual function in patients with multiple sclerosis. *Neurologia (Engl Ed)*. 2020 Sep 8:S0213-4853(20)30220-6. English, Spanish. doi: 10.1016/j.nrl.2020.04.028. Epub ahead of print. PMID: 32917438.
15. Reese PR, Pleil AM, Okano GJ, Kelleher CJ. Multinational study of reliability and validity of the King's Health Questionnaire in patients with overactive bladder. *Qual Life Res*. 2003 Jun;12(4):427-42. doi: 10.1023/a:1023422208910. PMID: 12797715.
16. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*. 1992 Jul 18;305(6846):160-4. doi: 10.1136/bmj.305.6846.160. PMID: 1285753; PMCID: PMC1883187.
17. Kos D, Kerckhofs E, Carrea I, Verza R, Ramos M, Jansa J. Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries. *Mult Scler*. 2005 Feb;11(1):76-80. doi: 10.1191/1352458505ms1117oa. PMID: 15732270.
18. Cash, T. F. *The Multidimensional Body-Self Relations Questionnaire*. MBSRQ Users Manual, 3rd Edn (2000).

19. Nombro P J & Pinto-Gouveia J. Sexual modes questionnaire: measure to assess the interaction among cognitions, emotions, and sexual response. *The Journal of Sex Research* 40:4, 368–82 (2003).
20. Janssen, E., Vorst, H., Finn, P. & Bancroft, J. The sexual inhibition (SIS) and sexual excitation (SES) scales: II. Predicting psychophysiological response patterns. *J Sex Res* 39, 127–132 (2002).
21. Gilbert, F. S. & Gamache, M. P. The Sexual Opinion Survey: Structure and Use. *Source: The Journal of Sex Research* 20, 293–309 (1984).
22. Hatzichristou D, Kirana PS, Banner L, Althof SE, Lonnee-Hoffmann RA, Dennerstein L, Rosen RC. Diagnosing Sexual Dysfunction in Men and Women: Sexual History Taking and the Role of Symptom Scales and Questionnaires. *J Sex Med.* 2016 Aug;13(8):1166-82. doi: 10.1016/j.jsxm.2016.05.017. PMID: 27436074.
23. Zamani M, Tavoli A, Yazd Khasti B, Sedighimornani N, Zafar M. Sexual Therapy for Women with Multiple Sclerosis and Its Impact on Quality of Life. *Iran J Psychiatry.* 2017 Jan;12(1):58-65. PMID: 28496503; PMCID: PMC5425353.
24. Zhao S, Wang J, Liu Y, Luo L, Zhu Z, Li E, Zhao Z. Association Between Multiple Sclerosis and Risk of Female Sexual Dysfunction: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Sex Med.* 2018 Dec;15(12):1716-1727. doi: 10.1016/j.jsxm.2018.09.016. Epub 2018 Nov 2. PMID: 30393105.
25. Salari N, Hasheminezhad R, Abdolmaleki A, Kiaei A, Razazian N, Shohaimi S, Mohammadi M. The global prevalence of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurol Sci.* 2022 Sep 17. doi: 10.1007/s10072-022-06406-z. Epub ahead of print. PMID: 36114398.
26. Mohammadi K, Rahnama P, Mohseni SM, Sahraian MA, Montazeri A. Determinants of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2013 Jul 12;13:83. doi: 10.1186/1471-2377-13-83. PMID: 23849536; PMCID: PMC3711855.
27. Tudor KI, Eames S, Haslam C, Chataway J, Liechti MD, Panicker JN. Identifying barriers to help-seeking for sexual dysfunction in multiple sclerosis. *J Neurol.* 2018 Dec;265(12):2789-2802. doi: 10.1007/s00415-018-9064-8. Epub 2018 Sep 19. PMID: 30232609.
28. Sadeghi Bahmani D, Motl RW. Rate, burden, and treatment of sexual dysfunction in multiple sclerosis: The case for exercise training as a new treatment approach. *Mult Scler Relat Disord.* 2021 Jun;51:102878. doi: 10.1016/j.msard.2021.102878. Epub 2021 Mar 2. PMID: 33761411.

29. Li V, Haslam C, Pakzad M, Brownlee WJ, Panicker JN. A practical approach to assessing and managing sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Pract Neurol*. 2020 Apr;20(2):122-131. doi: 10.1136/practneurol-2019-002321. Epub 2019 Nov 21. PMID: 31753860.
30. Jha S, Walters SJ, Bortolami O, Dixon S, Alshreef A. Impact of pelvic floor muscle training on sexual function of women with urinary incontinence and a comparison of electrical stimulation versus standard treatment (IPSU trial): a randomised controlled trial. *Physiotherapy*. 2018 Mar;104(1):91-97. doi: 10.1016/j.physio.2017.06.003. Epub 2017 Jun 23. PMID: 28801034.
31. Gumus H, Akpınar Z, Yılmaz H. Effects of multiple sclerosis on female sexuality: a controlled study. *J Sex Med*. 2014 Feb;11(2):481-6. doi: 10.1111/jsm.12397. Epub 2013 Dec 2. PMID: 24299569.
32. Solmaz V, Ozlece HK, Him A, Güneş A, Cordano C, Aksoy D, Çelik Y. Evaluation of the association between sexual dysfunction and demyelinating plaque location and number in female multiple sclerosis patients. *Neurol Res*. 2018 Aug;40(8):683-688. doi: 10.1080/01616412.2018.1462752. Epub 2018 Apr 17. PMID: 29663848.
33. Zavoreo I, Gržinčić T, Preksavec M, Madžar T, Bašić Kes V. Sexual Dysfunction and Incidence of Depression in Multiple Sclerosis Patients. *Acta Clin Croat*. 2016 Sep;55(3):402-406. doi: 10.20471/acc.2016.55.03.08. PMID: 29045103.

FSFI - Female Sexual Function Index

Nelle ultime 4 settimane...

						TO	T1	T2	T3	T4	T5	Domain	Score per dominio					
													TO	T1	T2	T3	T4	T5
1. Con quale frequenza hai provato desiderio/interesse sessuale?						TO	T1	T2	T3	T4	T5	Desire *0.6	1,2/6	1,8/6	3,6/6	1,2/6	2,4/6	2,4/6
2. Come valuteresti il tuo livello (grado) di desiderio/interesse sessuale?						TO	T1	T2	T3	T4	T5							
3. Con quale frequenza ti sei eccitata durante l'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5	Arousal *0.3	1,2/6	3,3/6	3,6/6	1,2/6	3,3/6	5,1/6
eccitazione durante l'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
eccitarti durante l'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5	Lubrication *0.3	0,6/6	3/6	4,8/6	4,8/6	4,5/6	5,4/6
della tua eccitazione durante l'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
(bagnata) durante l'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5	Orgasm *	0,4/6	3,6/6	2/6	1,2/6	4,4/6	4,4/6
8. Quanto è stato difficile lubrificarsi (bagnarsi) durante l'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
lubrificazione (sei rimasta bagnata) fino alla fine dell'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5	Satisfaction *0.4	2,4/6	3,6/6	4/6	2,4/6	4/6	5,2/6
10. Quanto è stato difficile mantenere la lubrificazione (rimanere bagnata) fino alla fine dell'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
l'orgasmo in occasione di stimoli/rapporti sessuali?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5	Pain *0.4	1,2/6	3,6/6	4,8/6	4/6	5,6/6	3,2/6
12. Quanto è stato difficile raggiungere l'orgasmo in occasione di stimoli/rapporti sessuali?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
tua capacità di raggiungere l'orgasmo durante l'attività/rapporto sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
emotiva con il tuo partner durante l'attività sessuale?	Attività sessuale assente (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
15. Quanto ti ritieni soddisfatta del rapporto sessuale con il tuo partner?						TO	T1	T2	T3	T4	T5							
16. Quanto ti ritieni soddisfatta della tua vita sessuale nel suo complesso?						TO	T1	T2	T3	T4	T5							
17. Con quale frequenza hai provato disagio o dolore durante la penetrazione vaginale?	Nessun tentativo di rapporto (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
18. Con quale frequenza hai provato disagio o dolore in seguito alla penetrazione vaginale?	Nessun tentativo di rapporto (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
disagio o dolore durante o dopo la penetrazione vaginale?	Nessun tentativo di rapporto (0)					TO	T1	T2	T3	T4	T5							
Punteggio Totale												7/36	6	6	6	6	6	6

SF-36 - SHORT FORM HEALTH SURVEY 36

Sceglia una risposta per ogni domanda

1. In generale direbbe che la Sua salute è...	Eccellente (1)	Molto buona (2)	Buona (3)	Passabile (4)	Scadente (5)
2. Rispetto ad inizio trattamento, come giudicherebbe, ora, la Sua salute in generale?	Decisamente migliore adesso rispetto a inizio trattamento (1)	Un po' migliore adesso rispetto a inizio trattamento (2)	Più o meno uguale rispetto a inizio trattamento (3)	Un po' peggiore adesso rispetto a inizio trattamento (4)	Decisamente peggiore adesso rispetto a inizio trattamento (5)
<i>Le seguenti domande riguardano alcune attività che potrebbe svolgere nel corso di una qualsiasi giornata. Ci dica, scegliendo una risposta per ogni riga, se attualmente la Sua salute La limita</i>					
3. Attività fisicamente impegnative, come correre, sollevare oggetti pesanti, praticare sport faticosi			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
4. Attività di moderato impegno fisico, come spostare un tavolo, usare l'aspirapolvere, giocare a bocce o fare un girotto in bicicletta			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
5. Sollevare o portare le borse della spesa			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
6. Salire qualche piano di scale			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
7. Salire un piano di scale			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
8. Piegarci, inginocchiarsi o chinarsi			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
9. Camminare per un chilometro			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
10. Camminare per qualche centinaio di metri			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
11. Camminare per circa cento metri			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
12. Fare il bagno o vestirsi da soli			Si, mi limita parecchio (1)	Si, mi limita parzialmente (2)	No, non mi limita per nulla (3)
<i>Da quando ha iniziato il trattamento (T0-T3) ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa della Sua salute fisica?</i>					
<i>Risponda Sì o No a ciascuna domanda.</i>					
13. Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività				SI (1)	NO (2)
14. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto				SI (1)	NO (2)
15. Ha dovuto limitare alcuni tipi di lavoro o di altre attività				SI (1)	NO (2)
16. Ha avuto difficoltà nell'eseguire il lavoro o altre attività (ad esempio, ha fatto più fatica)				SI (1)	NO (2)
<i>Da quando ha iniziato il trattamento (T0-T3), ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa del Suo stato emotivo (quale il sentirsi depresso o ansioso)?</i>					
<i>Risponda Sì o No a ciascuna domanda.</i>					
17. Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività				SI (1)	NO (2)
18. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto				SI (1)	NO (2)
19. Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro o in altre attività				SI (1)	NO (2)
20. Da quando ha iniziato il trattamento (T0-T3), in che misura la Sua	Per nulla (1)	Leggermente (2)	Un po' (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
21. Quanto dolore fisico ha provato nelle ultime quattro settimane? (Indichi un numero)	Nessuno (1)	Molto lieve (2)	Lieve (3)	Moderato (4)	Molto forte (6)
22. Nelle ultime quattro settimane, in che misura il dolore L'ha	Per nulla (1)	Molto poco (2)	Un po' (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
<i>Le seguenti domande si riferiscono a come si è sentito dall'inizio del trattamento (T0-T3)/dalla fine del trattamento (T3-T5). Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si</i>					
<i>Per quanto tempo nelle ultime quattro settimane si è sentito...</i>					
23. Vivace e brillante?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
24. Molto agitato?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
25. Così giù di morale che nulla avrebbe potuto tirarla su?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
26. Calmo e sereno?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
27. Pieno di energia?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
28. Scoraggiato e triste?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
29. Sfinito?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
30. Felice?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
31. Stanco?	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Molto tempo (3)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)
32. Da quando ha iniziato il trattamento (T0-T3), per quanto tempo la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue	Sempre (1)	Quasi sempre (2)	Una parte del tempo (4)	Quasi mai (5)	
<i>Sceglia, per ogni domanda, la risposta che meglio descrive quanto siano Vere o False le seguenti affermazioni.</i>					
33. Mi pare di ammalarmi un po' più facilmente degli altri	Certamente vero (1)	In gran parte vero (2)	Non so (3)	In gran parte falso (4)	Certamente falso (5)
34. La mia salute è come quella degli altri	Certamente vero (1)	In gran parte vero (2)	Non so (3)	In gran parte falso (4)	Certamente falso (5)
35. Mi aspetto che la mia salute andrà peggiorando	Certamente vero (1)	In gran parte vero (2)	Non so (3)	In gran parte falso (4)	Certamente falso (5)
36. Godo di ottima salute	Certamente vero (1)	In gran parte vero (2)	Non so (3)	In gran parte falso (4)	Certamente falso (5)

Domínio	SF-36 articoli	Formula	Punteggio di domínio
1. Fundamento físico	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	Somma dei punti di ricodifica /10	T3 90%
2. Limitazioni del ruolo dovute alla salute fisica	13, 14, 15, 16	Somma dei punti di ricodifica /4	T3 0%
3. Limitazioni del ruolo dovute a problemi emotivi	17, 18, 19	Somma dei punti di ricodifica /3	T3 100%
4. Energia/fatica	23, 27, 29, 31	Somma dei punti di ricodifica /4	T3 60%
5. Senesere emotivo	24, 25, 26, 28, 30	Somma dei punti di ricodifica /5	T3 70%
6. Fundamento sociale	20, 32	Somma dei punti di ricodifica /2	T3 100%
7. Dolore	21, 22	Somma dei punti di ricodifica /2	T3 90%
8. Salute generale	1, 33, 34, 35, 36	Somma dei punti di ricodifica /5	T3 55%
			T5 100%

Sintomi correlati al ciclo mestruale - PSL-2

Adesso ti verranno presentate delle domande su possibili sintomi correlati al ciclo mestruale. Indicare il

1. Prima o durante il ciclo mestruale, ti capita di...

2. Sentirti ansiosa?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
3. Sentirti tesa o nervosa?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
4. Avvertire dolore alle articolazioni?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
5. Avvertire dolore alla schiena?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
6. Avere crampi o dolore al basso ventre?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
7. Sentirti gonfia a livello del basso ventre?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
8. Provare più desiderio sessuale?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
9. Avere perdita di interesse sessuale?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
10. Avere mal di testa o emicrania?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
11. Avere disturbi a livello gastro-intestinale?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
12. Avere stitichezza?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
13. Andare di corpo più frequentemente?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
14. Avere aria nell'intestino?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
15. Sentirti giù di morale?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
16. Sentirti depressa?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
17. Sentirti più emotiva?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
18. Sentirti più irritabile o suscettibile?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
19. Avere sbalzi di umore improvvisi?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
20. Avere difficoltà a concentrarti?	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
21. Altro	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
22. Trovi che i tuoi sintomi correlati al ciclo mestruale si siano modificati dopo il trattamento	SI	NO			
23. Ti capita di assumere medicinali per questi disturbi?	SI	NO			
24. Quali?	IBUPROFENE				

Salute genitale - PSL-2

Adesso ti verranno poste delle domande riguardanti le tue esperienze di dolori

1. Recentemente (nell'ultimo mese) hai sofferto di infezioni vaginali (es.

SI NO

2. Soffri di infezioni vaginali ricorrenti (più di 3 volte all'anno)?

SI NO

3. In generale, soffri di fastidi/dolori a

livello vulvare (genitali interni) e/o

vaginale (genitali esterni)?

SI NO

4. Come classificheresti i tuoi sintomi valvari e/o vaginali?

4a. Vulva 4b. Vagina

nessun dolore nessun dolore

fastidio fastidio

prurito prurito

bruciore bruciore

dolore dolore

5. Prevalentemente, in quali circostanze compaiono i sintomi? (puoi scegliere

Nessuna circostanza specifica

Stimolazione esterna

Stimolazione interna (es. penetrazione)

Uso di assorbenti interni (coppetta)

Altro (specificare)

6. A che età sono comparsi i sintomi? 25 anni

7. Hai mai ricevuto diagnosi specifica di patologie dell'apparato genitale

SI NO

8. Quali patologie tra queste?

Dismenorrea Vestibulodinia

Endometriosi Dispareunia

Vulvodinia Disturbo dell'eccitazione genitale

Sindrome dell'ovaio policistico persistente

Altro

Personal Sexuality Inventory

Attitudini sessuali

Nonostante siamo consapevoli che il tuo comportamento potrebbe variare a

1. Hai mai avuto un rapporto sessuale? **SI** NO
2. A quanti anni hai avuto il tuo primo rapporto **19 anni**
3. Nel corso della tua vita, con quante persone hai **2**
4. Con quante di queste persone hai avuto un rapporto **1**

5. Hai un* partner sessuale fiss*? **SI** NO
6. Da quanto tempo hai un* partner sessuale fiss*? **4 anni**

7. All'incirca, quanto spesso vedi l* partner?
- Circa una volta ogni
Circa tutti i giorni 2 settimane
 Circa una volta al
 Più volte alla settimana mese
 Meno di una volta al
 Circa 1 volta alla settimana mese

8. Attualmente, desidereresti e/o stai cercando di rimanere incinta? **NO**
 Adesso ti verranno poste delle domande riguardanti la masturbazione, l'uso di sex-

9. Ti sei mai masturbata? **SI** NO
10. Ti ricordi a che età ti sei masturbata la prima volta? **22 anni**
11. In media, quante volte ti masturbi? **mai**
12. Fai uso di sex-toys? **SI** **NO**
13. Fai uso di lubrificante? **SI** NO

14. Per quale motivo fai uso di lubrificante? (puoi scegliere più risposte)

Insufficiente lubrificazione all'inizio del rapporto

Insufficiente lubrificazione durante il rapporto

Aumentare il piacere

Facilitare l'orgasmo

Altro

15. Attualmente, quanto spesso hai rapporti sessuali? **T3 1/mese; T5 2/mese**

16. Quale sarebbe il numero ideale di rapporti sessuali **1/settimana**

17. Hai mai cercato aiuto o consigli su come migliorare la tua vita sessuale? (puoi

Si, tramite terapia sessuale No, ma vorrei

Si, attraverso libri e articoli No, non sento di aver bisogno di aiuto

Si, attraverso internet e i social No, non mi interessa

Si ma non sono soddisfatt*

Personal Sexuality Inventory -Partner

Relazione amorosa

Adesso ti faremo delle domande riguardo alla relazione con l* partner. Nota che non esiste

1. Ti capita di sfogarti riguardo ai tuoi problemi e preoccupazioni quotidiane con l* tu* partner? Per niente (1) Poco (2) **za (3)** Molto (4) **Moltissimo (5)**
2. Ritieni di essere attratt* mentalmente dall* tu* partner? Per niente (1) Poco (2) **za (3)** Molto (4) **Moltissimo (5)**
3. Ritieni di essere attratt* fisicamente dall* tu* partner? Per niente (1) **Poco (2)** **za (3)** Molto (4) Moltissimo (5)
4. Senti che tu e l* tu* partner condividete lo stesso senso dell'umorismo? Per niente (1) Poco (2) **za (3)** **Molto (4)** Moltissimo (5)
5. Condividi con l* prtner interessi e passioni? (es. sport, arte, viaggi etc.) Per niente (1) Poco (2) **za (3)** Molto (4) Moltissimo (5)
6. Pensi di essere innamorat* dell* tu* partner? Per niente (1) Poco (2) **za (3)** Molto (4) **Moltissimo (5)**
7. Condividi con l* partner le tue fantasie/preferenze sessuali? Per niente (1) **Poco (2)** **za (3)** Molto (4) Moltissimo (5)
8. Quanto ti ritieni soddisfatt* della tua relazione? Per niente (1) Poco (2) **za (3)** **Molto (4)** Moltissimo (5)

Sex Positivity - Positivity Toward Sex

Sex Positivity

Adesso ti verranno poste delle domande riguardo cosa significa per te, e come ti fa sentire. Indicare, in generale, quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni

	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
1. Penso che fare sesso sia bello			Abbastanza (3)		
2. E' importante per me avere una vita sessuale soddisfacente	niente (1)		Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
3. Mi sento a mio agio ad esplorare il mio corpo per capire come provare piacere	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
4. L'idea di avere un rapporto sessuale mi rende nervosa/ansiosa	Per niente (5)	Poco (4)	Abbastanza (3)	Molto (2)	Moltissimo (1)
5. Traggo piacere fisico durante un rapporto sessuale	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
6. Provo sentimenti di vicinanza emotiva e intimità, durante e/o dopo aver avuto un rapporto sessuale	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
7. Quando sto per avere un rapporto sessuale, noto reazioni fisiche del mio corpo che mi fanno sentire a disagio (es. sudorazione, tremori, bocca secca etc.)	Per niente (5)	Poco (4)	Abbastanza (3)	Molto (2)	Moltissimo (1)
8. Mi sento a mio agio a dire all* partner cosa mi eccita e come toccarmi per farmi provare piacere sessuale	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)

SIS - SES

Reattività agli stimoli sessuali

Indicare, in generale, quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni

	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
1. Riesco ad eccitarmi solo se mi concentro intensamente sulla stimolazione sessuale			Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
2. Mi succede di pensare ad altro mentre faccio sesso, e, di conseguenza, perdere l'eccitazione	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
3. Anche se sono molto eccitat* sessualmente, è facile che venga distratt* da altre idee	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
4. Se penso che devo avere un orgasmo, è molto difficile per me eccitarmi	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)

Personal Sexuality Inventory - body image

Immagine Corporea

Indicare, in generale, quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni

	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
1. Penso che il mio corpo sia			Abbastanza (3)	Poco (2)	Moltissimo (5)
2. La maggior parte delle persone mi	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
3. Mi piace come appare il mio corpo	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Molto (4)	Moltissimo (5)
4. Faccio fatica a trovare	Per niente (5)	Poco (4)	Abbastanza (3)	Molto (2)	Moltissimo (1)
5. Non mi piace la mia costituzione	Per niente (5)	Poco (4)	Abbastanza (3)	Molto (2)	Moltissimo (1)
6. Non mi sento fisicamente	Per niente (5)	Poco (4)	Abbastanza (3)	Molto (2)	Moltissimo (1)
7. Prima di un rapporto sessuale con	Per niente (5)	Poco (4)	Abbastanza (3)	Molto (2)	Moltissimo (1)
8. Durante un rapporto sessuale mi	Per niente (5)	Poco (4)	Abbastanza (3)	Molto (2)	Moltissimo (1)
9. Dopo un rapporto sessuale con	Per niente (1)	Poco (2)	Abbastanza (3)	Poco (2)	Moltissimo (5)

#NOME?					
Distrazioni durante il sesso					
Adesso ti verrà chiesto quanto spesso, mentre hai un rapporto sessuale, ti capita di avere certi pensieri che sono stati comunemente riscontrati tra le persone di sesso femminile. Si tratta di pensieri che possono essere più o meno rilevanti per quanto spesso ti succede durante un rapporto sessuale di:					
Negative Thoughts During Sex	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
2. Preoccuparti di non riuscire a raggiungere un orgasmo	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
3. Pensare che l'* tu* partner si aspetti che tu abbia un orgasmo	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
4. Preoccuparti che l'* tu* partner non trovi il tuo corpo attraente	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
5. Essere infastidit* dal vederti del tuo corpo che non ti piacciono	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
6. Pensare al tuo corpo in maniera negativa	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
7. Preoccuparti che l'* tu* partner non stia provando piacere	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
8. Cercare di capire cosa stia provando/pensando l'* tu* partner	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
9. Pensare che l'* tu* partner si stia eccitando grazie a te	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
10. Pensare che l'* tu* partner non sia interessat* al tuo piacere	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
11. Pensare che l'* tu* partner non ti stia stimolando in maniera adeguata	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
12. Pensare a quanto sei eccitat*	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
13. Pensare ad altri problemi (es. problemi personali, pensieri non relativi al rapporto)	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
14. Sperare che finisca presto perché non ti piace come sta andando	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
15. Sperare che finisca presto per goderti il momento successivo (post-sex)	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
16. Avere paura di rimanere incint*	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
17. Avere paura che lui non riesca a controllare l'eiaculazione	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
18. Avere paura di prendere un'infezione/malattia attraverso il rapporto	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
19. Pensare che ormai il rapporto non è più quello di prima	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
20. Aver paura di essere pres* in giro/ferita sentimentalmente	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
21. Pensare che l'* altr* stia avendo un rapporto con te solo per trarne un piacere	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
22. Pensare a quanto tu sia fortunat* a stare con l'* partner	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
23. Avere fantasie sessuali (anche non sull'* partner) che ti aiutano ad aumentare il	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
24. Focalizzarti sulle sensazioni di piacere provenienti dal tuo corpo/genitali	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)
25. Goderti il momento senza pensieri	Mai/quasi mai (0)	Raramente (1)	Qualche volta (2)	Spesso (3)	Sempre (4)

Informativa e consenso per il trattamento dei dati personali

in vigore dal: 25/05/2018

OGGETTO: Informazioni sul trattamento dei dati personali ai sensi dell'art. 13 del Reg. UE 679/2016 e modulo di consenso

Gent.mo/ma,

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione, in qualità di Titolari del trattamento (in seguito, "Titolari"), ai sensi dell'art. 13 Regolamento UE n. 2016/679 (in seguito, "GDPR"), Le forniscono le seguenti informazioni in merito al trattamento dei Suoi dati personali.

1. Finalità e oggetto del trattamento

AISM ha tra i propri fini istituzionali lo svolgimento, ove necessario privilegiando il convenzionamento con l'Ente Pubblico, di attività di servizio sanitario e socio-sanitario a favore delle persone con sclerosi multipla e patologie similari, allo scopo di lenire gli effetti individuali e sociali della malattia.

Tra tali attività rientrano quelle erogate dal Servizio di Riabilitazione AISM Padova in regime di accreditamento con l'Ente Pubblico o a carico dell'Associazione stessa, le attività di informazione e sensibilizzazione nonché di assistenza e supporto all'autonomia realizzate da AISM e dalle sue sezioni provinciali, per le quali l'Associazione necessita di conoscere chiaramente i bisogni prioritari delle persone assistite, in modo da definire al meglio gli ambiti di intervento e le possibili integrazioni con i servizi territoriali pubblici o privati.

FISM è la Fondazione collegata ad AISM e da essa costituita nel 1998, con lo scopo di promuovere, finanziare, indizzare nonché realizzare direttamente attività di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

a) I suoi dati personali anagrafici (quali, a titolo esemplificativo, nome, cognome, residenza, domicilio, telefono, e-mail) nonché i dati relativi al suo stato di salute saranno quindi trattati da AISM per le seguenti finalità:

- analisi dei bisogni;
- erogazione di servizi ambulatoriali e domiciliari di tipo sanitario e socio sanitario secondo quanto indicato nella Carta dei Servizi;
- adempimento degli obblighi previsti da leggi, regolamenti, normativa comunitaria o ordini di Autorità;

Il trattamento dei suoi dati personali da lei conferiti è necessario per l'esecuzione di una prestazione contrattuale da lei richiesta nonché per finalità di diagnosi, assistenza, terapia sanitaria o sociale.

b) I suoi dati personali potranno essere trattati anche, previo suo espresso consenso, da AISM per il suo coinvolgimento in attività di informazione e sensibilizzazione nonché per attività di assistenza e supporto all'autonomia erogate dalle sue Sezioni Provinciali.

c) previo suo espresso consenso, i suoi dati personali anagrafici nonché quelli inerenti il suo stato di salute, potranno infine essere trattati da FISM per proporre un suo coinvolgimento in progetti di ricerca realizzati dalla stessa realizzati e per i quali, in caso di sua adesione, riceverà successivamente tutte le specifiche informazioni.

2. Modalità di trattamento

Sui suoi dati personali potranno essere effettuate le seguenti operazioni di trattamento: raccolta, registrazione, organizzazione, strutturazione, conservazione, adattamento o modifica, estrazione, consultazione, uso, elaborazione, confronto, cancellazione, comunicazione. Le ricordiamo che i suoi dati personali non saranno mai diffusi. I dati saranno trattati dall'Associazione con il supporto di mezzi informatici e/o cartacei idonei a garantirne la sicurezza e riservatezza in rapporto alle finalità del trattamento. I suddetti dati verranno conservati in un apposito archivio accessibile alle sole persone autorizzate.

3. Tempi di conservazione

I dati saranno conservati dall'Associazione e dalla Fondazione per il periodo di tempo corrispondente ad adempimento alle finalità di cui sopra oltreché a necessità fiscali, contabili, amministrative, e per rispondere alle Sue necessità di recupero dati. I suoi dati non verranno in ogni caso conservati per un periodo di tempo superiore a 10 anni dal termine dell'ultima prestazione eseguita a suo favore.

4. Comunicazione dei dati

Nei limiti pertinenti alle finalità di trattamento sopra indicate alla lettera a), i Suoi dati potranno essere comunicati ai seguenti soggetti:

Informativa e consenso per il trattamento dei dati personali

in vigore dal: 25/05/2018

- Regione Veneto
- Comune di residenza/domicilio

Senza la necessità di un espresso consenso (ex art. 6 lett. b) e c) del Reg. 679/2016), il Titolare potrà comunicare i Suoi dati ad Autorità giudiziarie nonché a quei soggetti ai quali la comunicazione sia obbligatoria per legge o per l'espletamento delle finalità sopra menzionate.

5. Trasferimento dati

I dati personali saranno conservati su server ubicati all'interno dell'Unione Europea. I suoi dati non saranno oggetto di trasferimento in Paesi extra UE o comunque non soggetti alla normativa del GDPR.

6. Natura del conferimento dei dati e conseguenze del rifiuto

Il conferimento dei dati per le finalità di cui al punto 1 lett. a) è facoltativo ma, in sua assenza, non potremo garantire la possibilità di fruire dei servizi che l'Associazione fornisce attraverso il Servizio Riabilitativo AISM Padova.

Il conferimento dei dati per le finalità di cui al punto 1 lett. b) è facoltativo ma in sua assenza AISM non potrà essere coinvolto nelle attività di informazione e sensibilizzazione nonché di assistenza e supporto all'autonomia realizzate da AISM e dalle sue sezioni provinciali.

Il conferimento dei dati per le finalità di cui al punto 1 lett. c) è facoltativo, ma in sua assenza, non potrà essere contattato da FISM per coinvolgerla nei progetti di ricerca dalla stessa realizzati.

7. Diritti dell'interessato

Nella Sua qualità di Interessato, può esercitare in qualunque momento i diritti di cui agli artt. 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22 del GDPR.

Al riguardo, le ricordiamo che ha diritto di:

- richiedere l'aggiornamento, la rettifica, l'integrazione, la cancellazione, la trasformazione in forma anonima, il blocco dei dati trattati in violazione di legge, ivi compresi quelli non più necessari al perseguimento degli scopi per i quali sono stati raccolti;
- avere informazioni circa la logica, le modalità e le finalità del trattamento;
- ricevere i Dati in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico;
- revocare il consenso eventualmente prestato relativamente al trattamento dei Suoi Dati in qualsiasi momento ed opporsi in tutto od in parte, all'utilizzo dei Dati;
- proporre reclamo all'Autorità, nonché di esercitare gli altri diritti a Lei riconosciuti dalla normativa vigente.

8. Modalità di esercizio dei diritti

Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i suoi diritti contattando:

Servizio di Riabilitazione AISM Padova
Via Perlasca 2, 35030, Villaguttera di Rubano, PD
Padova Segreteria: 049 8974135
Fax: 049 8988616
e-mail: servizio.riabilitazione.padova@aism.it

o scrivendo al Responsabile della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo dpoaism@aism.it e dpo-fism@aism.it.

9. Titolari e Responsabile della protezione dei dati

Co - Titolari:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla con sede legale in Via Cavour 179, 00184 Roma e sede Nazionale in Via Operai 40, 16149 Genova, Servizio di Riabilitazione Ligure in Genova, Via Operai 30, Sedi Provinciali site in Genova, Savona, Imperia e La Spezia (indirizzi completi sul sito www.aism.it);

Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, con sede legale in Via Operai 40, 16149 Genova.

AISM e la sua Fondazione hanno regolato il loro rapporto di contitolarità sulla base di uno specifico accordo come previsto dall'art. 26 del Reg. EU 679/2016. Potrai richiedere informazioni in merito al contenuto essenziale dell'accordo scrivendo alla Sede Nazionale AISM ai riferimenti sopra riportati.

Responsabile della protezione dei dati per AISM e FISM

Liguria Digitale, con sede in Parco Scientifico e Tecnologico di Genova, Via Melen 77, 16152 Genova.

PC TEST			
PC	Dx	Sx	Grading PC Test FASICO
0	0	0	Assenza di contrazione muscolare
1	1	1	Accenno a contrazione muscolare (vibrazione sotto le dita)
2	2	2	Contrazione indubbia, debole (senza possibilità di influenzare la statica pelvica)
3	3	3	Contrazione valida, contrastata da una modesta resistenza
4	4	4	Contrazione forte, contrastata da una forte resistenza
5	5	5	Contrazione potente, resistente ad opposizione massimale, e tale da influenzare sensibilmente la statica pelvica
PC	Dx	Sx	Grading PC Test TONICO
0	0	0	Contrazione mantenuta per almeno 2 Secondi
1	1	1	Contrazione mantenuta da 2 a 5 Secondi
2	2	2	Contrazione mantenuta da 5 a 9 Secondi
3	3	3	Contrazione mantenuta per più di 9 Secondi
PC	Dx	Sx	Grading PC Test per RESISTENZA
0	0	0	Meno di 2 contrazioni valide
1	1	1	Da 2 a 5 contrazioni valide
2	2	2	Da 5 a 9 contrazioni valide
3	3	3	Più di 9 contrazioni valide (la 1° e la 10° sono della stessa intensità)



Servizio di riabilitazione AISM - Padova

Scheda [F041] **Informativa e consenso per il trattamento dei dati personali**
in vigore dal: 25/05/2018

Data _____

Firma (1) _____

Firma (2) _____

Firma (3) _____

- (1) per presa visione dell'informativa
- (2) per consenso al trattamento dei dati da parte di AISM per le finalità di cui al punto 1 lett. b)
- (3) per consenso al trattamento dei dati da parte di FISM per le finalità di cui al punto 1 lett. c)