

Sanità

Il caso
Le tappe
e le voci

A giugno

La richiesta di Careggi

A giugno viene chiesto alla Regione il via libera all'uso gratuito dei farmaci che bloccano la pubertà precoce anche per i casi di bambini in cui sia diagnosticata la disforia di genere

Nei prossimi giorni

Il parere all'unanimità

Nelle prossime settimane la commissione terapeutica esprimerà parere sulla richiesta. La consuetudine vuole che la commissione non metta la proposta ai voti, ma decida all'unanimità

In futuro

La commissione etica

La proposta di avviare l'unico centro dell'Europa meridionale dove è possibile la diagnosi precoce della disforia di genere è stata inviata anche alla Commissione etica di Careggi.

L'identità sessuale e i bambini I medici scrivono alla Regione

La lettera dei primari che vogliono bloccare e indirizzare la pubertà: dateci risposte
L'assessore Marroni sulla proposta arrivata da Careggi: si esprima il comitato etico

I medici ne avevano già discusso in questi mesi. Procedere o meno con la diagnosi precoce sui bambini di ciò che scientificamente è detta «disforia di genere»: sentirsi uomo in un corpo da donna (o viceversa).

E da qui intervenire bloccando la pubertà ed evitando in futuro l'intervento chirurgico. Ieri psicologi, psichiatri ed andrologi si sono nuovamente incontrati (e confrontati) nel corso del convegno «Rete Toscana per l'accoglienza e l'assistenza alla disforia di genere» che si è tenuto all'auditorium in via Taddeo Alderotti. Si è partiti dalla proposta del reparto di Medicina della Sessualità e Andrologia di Careggi diretto dal professore Mario Maggi presentata al Consiglio Sanitario della Regione già dallo scorso giugno. E si è andati avanti, con una lettera indirizzata all'assessore regionale Luigi Marroni con la quale chiedono l'accelerazione di una serie di interventi (percorso assistenziale uniformato per tutti i centri toscani, una lista unica per l'intervento di riattribuzione chirurgica di sesso) e soprattutto l'attuazione di una «tavola programmatica per il percorso e il trattamento medico chirurgico condiviso dei soggetti con disforia di genere».

In sintesi: rendere più snello ed efficace il sistema toscano per l'assistenza alla disforia di genere, che ad oggi vede coinvolti (oltre a Careggi) anche l'azienda universitario ospedaliero di Pisa e il Consultorio di Torre del Lago. Un sistema integrato che consentirebbe di rendere concreta la possibilità di

Così all'estero

La diagnosi precoce della disforia di genere (e la possibilità di intervenire sospendendo la pubertà) ad oggi è possibile solo in Olanda, Gran Bretagna, Canada, Stati Uniti ed Australia. La decisione di sospendere la pubertà è una decisione congiunta che coinvolge i genitori, l'adolescente stesso e l'equipe che lo ha in carico. Non è necessaria l'autorizzazione da parte del giudice. C'è un protocollo di trattamento al rigoardo,



definito dalle Linee guida dell'Endocrine Society pubblicate nel 2009. Diverse pubblicazioni - soprattutto di medici olandesi - mostrerebbero un miglioramento dei problemi comportamentali e emozionali, dei sintomi ansiosi e del funzionamento globale a seguito della sospensione della pubertà. Nei casi ad oggi descritti non vi sono soggetti trattati con i cosiddetti "farmaci bloccanti" in cui la disforia di genere sia desistita e in cui pertanto sia stato necessario sospendere il trattamento.

avviare (a Careggi) il primo centro dell'Europa meridionale dove sarà possibile diagnosticare il disturbo dell'identità di genere sui bambini ed eventualmente intervenire con i farmaci che bloccano la pubertà, indirizzandola verso il sesso a cui il paziente sente davvero di appartenere. Un intervento reversibile (la cura si può sospendere in qualsiasi momento), rispetto all'irreversibilità dell'operazione chirurgica.

Ma è una proposta che fa discutere la stessa comunità scientifica, compreso chi ha firmato la lettera a Marroni: «Sono favorevole ai farmaci che bloccano la pubertà dei bambini in cui si manifesta chiaramente un disturbo di genere, ma dobbiamo continuare ad essere cauti e capire gli eventuali effetti collaterali», spiega il professore di psicologia clinica all'università di Firenze Davide Dettore, responsabile dell'unità per l'identità di genere atipiche in età evolutiva all'Istituto Miller di Firenze. È un centro privato dove in un anno si sono rivolte sette famiglie che hanno chiesto assistenza per i propri figli: «I dati che provengono dall'Olanda non mostrano effetti negativi — sottolinea Dettore — Vanno però utilizzati solo quando la diagnosi è consolidata, perché la disforia di genere diagnosticata a sei anni non è detto che persista in avanti, considerando che le statistiche ci dicono che nel 23% dei casi non è così». Da contraltare fanno le al-

I dubbi del prof

Dettore: «Sono favorevole, ma cauto. Attenzione a possibili effetti collaterali»

tre statistiche, quelle che mostrano come l'85% dei pazienti trattati in età adulta confessa un'insorgenza precoce del disagio. Un'ulteriore premura dunque, considerando la delicatezza di un argomento per il quale il professor Maggi ha chiesto il parere al comitato etico di Careggi: «Un passaggio doveroso e giusto», ha spiegato il primario.

Un passaggio auspicato anche da Marroni, che ieri mattina si è detto «convinto che la ricerca di frontiera debba fare il suo corso, ma su un argomento così delicato è giusto che si esprima anche il comitato etico». Nel frattempo il primo or-

gano che dovrà esprimersi sarà la Commissione Terapeutica Regionale (composta da sedici esperti) da cui dovrebbe arrivare il via libera al gratuito utilizzo

dei farmaci, ad oggi gratis solo per bloccare la «pubertà precoce»: «È un'ipotesi interessante e da approfondire con attenzione — commenta Gian Franco Gensini, delegato del rettore a coordinare i rapporti tra l'Università e la Regione per la sanità — Non ravviso elementi innaturali in tutto questo, poiché si tratta di utilizzare una sostanza già usata per la pubertà precoce e che consentirebbe, per questo disturbo di genere che si verifica in rarissimi casi, di avere più tempo per un'attenta e precisa diagnosi».

Gaetano Cervone

© RIPRODUZIONE RISERVATA



» Il racconto di Sandra, transgender brasiliana

«Le mie pillole, prese di nascosto e la crudeltà di quei coetanei»

Ha la pelle color cappuccino, lunghi capelli neri coi ricci e un corpo sottile da donna. Il seno sodo, appena accennato, fianchi rotondi e una linea perfetta. Ma quello che colpisce di più, in Sandra, è la consapevolezza di sé. Frutto di un viaggio interiore lungo una vita anche se la sua psicoanalisi è durata «solo» quattro anni e mezzo e nella sua carta d'identità alla voce «nome» sta scritto Sandro. «Con quella "o" alla fine che mi crea ancora imbarazzo», racconta.

Quella di Sandra è la storia di tante. Nasci con un corpo da maschio — lei è di Recife in Brasile anche se vive e lavora qui da almeno 10 anni — «ma ti senti donna al 101 per cento. E sì che preferirei il 100 tondo pure se non è ancora possibile: quel pene di troppo vale uno, ma è un uno che pesa». Sandra l'intervento di ricostruzione sessuale vuol farlo ma non a costo di passare dalle for-

che caudine «dei colloqui con chi vuol convincerti di esser quello che proprio non sei». Piccola digressione accompagnati da lei, ventotto anni, un'infanzia vissuta con genitori separati, una formazione eccellente. «Mia madre ha scelto per me le scuole migliori, le sono grata. Sono stata dai salesiani. E anche se lì la mia sessualità ambigua non era accettata, mi sono stati dati gli strumenti critici per poi scegliere, seppure a fatica, da sola», ricorda.

Ma ora che tanto tempo è passato prima di raccontarci cosa è stata la sua infanzia e la sua adolescenza vuole chiarire una cosa. «In Italia, per operarsi col servizio sanitario nazionale, bisogna fare due anni di accompagnamento psicologico e di terapia ormonale. Spesso però lo psicologo che ti segue lavora più come un obiettore, qualcuno che vuole frapporre un muro tra te e la tua voglia di cam-

biar corpo. Vogliono che tu sia sicuro prima di affrontare un intervento irreversibile, un po' come quelli da cui si va a colloquio prima di affrontare un aborto. Giusto, ma qual è il limite? Perché dopo tanti anni di dubbi e paure devo ancora confrontarmi con chi, pensando di proteggermi, mi ostacola e basta?».

È questo lo scoglio che le fa ancora dire, «vorrei diventare donna ma non sono pronta per operarmi a queste condizioni. Ho già affrontato il giudizio di mamma e papà, la paura di deluderli, gli sguardi strani di amiche ed amici. Ora basta». Un grido di libertà che parte da lontano. «La prima volta che sentii il richiamo dell'altro sesso — racconta — ero piccina. A otto anni stavo bene con le mie compagne, avevo voglia di giocare con loro e di fare discorsi da donna. Giocavo anche coi maschietti, ma con un sentimento di-





Fiori e corpo umano, un'opera di Cecilia Webber

» | **Intervista/1** Panti, presidente dell'Ordine

«Questa terapia non è innaturale, il Viagra lo è»

«Somministrare il viagra ad una persona di 80 anni è superare i limiti posti dalla natura, non bloccare la pubertà in presenza di un disturbo raro che può generare sofferenza»: non ha dubbi Antonio Panti, presidente dell'Ordine dei Medici di Firenze e vicepresidente della Commissione Terapeutica regionale. La proposta dell'equipe del professore Maggi di avviare a Careggi il primo centro dell'Europa meridionale per la diagnosi precoce del disturbo di identità di genere sui bambini «è giusto che segua il suo iter, perché la scienza è libera».

Presidente, bloccare la pubertà dei bambini non è una forzatura? La scienza che va oltre i limiti?

«Non scherziamo, qui non si vuole superare nessun limite della natura: non stiamo parlando di costruire gambe per correre più veloci oppure della possibilità di collegarsi ad internet piantando dei sistemi direttamente negli occhi. Qui si cerca di risolvere un problema, un disturbo diagnosticato».



Parliamo di bambini, non ci vede nessun approccio innaturale?

«Dare il viagra alle persone di 80 anni è innaturale, questo è superare i limiti che la natura ci ha imposto. Qui stiamo parlando di pazienti con patologie estremamente rare, che generano sofferenza e su cui si cerca di intervenire ben dentro i limiti che ci impone la natura».

Sembra il tentativo di voler eliminare la sofferenza. Di voler raggiungere l'uomo perfetto.

«Assolutamente no e qui si parla, purtroppo, di persone con un disturbo le cui statistiche sul suicidio sono allarmanti, considerando che sono cinque volte superiori rispetto alla media. Non possiamo abbandonare o ignorare queste situazioni: se c'è possibilità, nei limiti della scienza e della natura, di intervenire sulla sofferenza di queste persone è giusto farlo».

»
Parliamo di persone con disturbi tra le quali il numero di suicidi è allarmante

Il professore Maggi ha chiesto il parere non obbligatorio alla commissione etica di Careggi, mentre a voi della Commissione Terapeutica spetta il via libera alla gratuità dei farmaci per la sperimentazione.

«La commissione si riunirà e valuterà la richiesta, tenendo comunque presente che siamo in presenza di una casistica molto rara e di una sperimentazione che non intende in alcun modo aspirare al "superuomo", all'essere perfetto. Anzi: siamo in presenza di situazioni che, purtroppo, la perfezione non possono in alcun modo raggiungerla, tenendo conto che un uomo che si sente donna anche dopo l'intervento chirurgico non può di certo avere figli».

Quindi presidente crede che molto presto si farà il centro a Careggi?

«Questo non spetta a me dirlo, e nemmeno dare giudizi positivi o negativi sul blocco della pubertà per fini terapeutici. Dico soltanto una cosa: nessuno a Careggi vuole cambiare sesso alle persone e non pensano minimamente di intervenire sui bambini. Assodato questo, la ricerca è libera e se fatta a favore dei pazienti e secondo le regole della comunità scientifica, è giusto che prosegua».

» | **Intervista/2** Desideri, docente di estetica

«Alt, riflettiamo: è giusto tutto ciò che è possibile?»

Fabrizio Desideri, docente di estetica all'Ateneo di Firenze, al dipartimento di lettere e filosofia, ha al suo attivo più di dieci libri e decine di saggi. E da sempre si interroga su estetica, filosofia e coscienze.

Professore, partiamo dal profilo etico, senza entrare in possibili casi specifici e nel percorso scientifico: che problemi rileva?

«Non ho obiezioni o pregiudiziali etiche. I confini della identità sessuale non sono sempre netti e nel corso degli anni è ormai acclarato che esiste una sessualità plurale e ciò è accettato. Non esiste un problema etico neppure relativo alla questione dei minori, su cui si opera con il coinvolgimento ed il consenso della famiglia in casi in cui ciò sia necessario. Il problema è un altro».

Cioè?

«Non vorrei che si tenesse in conto solo dei sentimenti, del sentire del pre-adolescente o dell'adolescente che è elemento labile e poco costante, perché questa non è una questione solo di sentimenti. Non si deve cedere né alla biologizzazione, né alla culturalizzazione delle questioni. E non si può considerare solo la cultura, l'ambiente, i condizionamenti».

Più che sui limiti della scienza occorre quindi riflettere sui limiti della cultura?

«Esatto, anche perché la scienza può fare molto di più, andare molto oltre un trattamento farmacologico... La mia posizione è critica perché mi pongo il quesito dei limiti relativi alla cultura. Non



»
Comprensibile ridurre l'infelicità. Ma l'uomo perfetto è una contraddizione in termini

si può pensare che la cultura possa cancellare gli altri vincoli, la biologia, il "naturalismo". Qui parliamo di distorsione dello sviluppo con assunzioni di ormoni, di indirizzare lo sviluppo fisico in un contesto di ambiguità di base e la cautela deve essere massima».

Chi deve gestire queste vicende?

«Occorre un comitato etico ed è fondamentale che sia allargato; che si siano medici, psicologi, filosofi. Un comitato che non lasci sole le famiglie, né l'adolescente, e che in un ambito di evidente e irreversibile sofferenza, agisca considerando tutti gli elementi, con massima cautela per non trovarsi poi ad effetti irreversibili provocati dalla scelta fatta. Il rischio, per sintetizzare, è di combattere problemi transitori dell'adolescente con risposte non transitorie. In un ambito così sfumato, la massima cautela è un obbligo».

Non si corre il rischio di cercare oggi l'uomo o la donna perfetta, di eliminare ad ogni costo la sofferenza?

«L'uomo perfetto è una contraddizione in termini. È comprensibile il criterio di ridurre l'infelicità, ma occorre una riflessione: tutto quello che è possibile è anche giusto? Penso che non tutto ciò che si può fare è giusto farlo. La biologia è un fatto, non esiste solo il sentire. Per evitare forzature servono scelte ponderate ed equilibrio: è decisivo il contesto, la famiglia, i comitati bioetici».

Mauro Bonciani

G. Ce.

verso. Con loro ero più in competizione. Come se dicessi guarda che anche se mi piacciono trucchi e discorsi da femmina non ti sono inferiore e corro più veloce di te. Però volevo vedermi col seno e quando stavo in bagno mi imbottivo la camicia con calze e magliette».

La prima volta che Sandra sentì la sua mamma parlare di anticoncezionali con le amiche, Sandra fece un'equazione semplice nella sua testa di bimba. «Se queste pillole le prendono solo le donne devo farlo anche io. Magari il mio corpo diventa come quello di mamma. Fu così che cominciai a rubarle le pillole, iniziando, senza saperlo, una terapia ormonale da sola. Mia madre non capiva come dai blister dei suoi anticoncezionali mancassero delle pasticche sempre più spesso. Da canto mio io ne prendevo anche quattro o cinque alla volta. Così divento più femmina dicevo a me stessa». Insieme alle pillole Sandra cominciò a rubare alla mamma anche la crema per il seno. «Non sapevo che servisse per prevenire le smagliature. Piuttosto immaginavo che mi sarebbero venute due bocce così». La sua terapia inconsapevole la portò a non essere né uomo né donna. «Non mi cresceva la barba, ma

Il processo

Altra assoluzione per Gensini

Cadono le accuse per il professore Gian Franco Gensini, imputato di falso e abuso d'ufficio. Per la Procura, il direttore del dipartimento «Cuore e Vasi» di Careggi, aveva avallato le dichiarazioni di una cardiologa secondo la sua attività la esponeva a radiazioni e per questo aveva diritto a godere di riposi retribuiti tanto che tra il 2007 e il 2010 avrebbe percepito indennità di rischio radiologico per qualche migliaia di euro ed è stata invece rinviata a giudizio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Chiara Dino

© RIPRODUZIONE RISERVATA