

INTERVENTI CHIRURGICI

SI' O NO ?

Gli interventi chirurgici che possono venire proposti alle donne con Cais o Pais sono due:

- L'asportazione delle gonadi
- Un intervento di chirurgia vaginale

Prima di prendere in considerazione qualsiasi tipo di intervento, è indispensabile avere ricevuto una diagnosi certa (ottenuta con analisi genetiche). Un'operazione chirurgica è irreversibile e va affrontata con piena consapevolezza.

Asportazione delle gonadi

Viene proposta in genere perché si ritiene che le gonadi siano a rischio di degenerazione tumorale. Spesso si aggiunge che la loro presenza è inutile e imbarazzante in un corpo femminile. Vediamo più in dettaglio cosa comporta.

Forma completa (CAIS)

Nelle donne Cais le gonadi (benché siano di tipo maschile) producono ormoni femminili che, all'età appropriata, inducono la pubertà: crescita del seno e sviluppo delle forme femminili. La rimozione delle gonadi durante l'infanzia porta alla necessità di indurre la pubertà con farmaci (terapia ormonale sostitutiva) che hanno però risultati meno buoni degli ormoni prodotti naturalmente dal corpo.

Per questo motivo i medici sono ormai orientati ad evitare l'intervento fino al termine dello sviluppo (18-20 anni), anche perché il rischio di degenerazione tumorale in età infantile è praticamente nullo.

A volte i genitori o i medici sono preoccupati per il benessere psicologico futuro e preferiscono ricorrere all'intervento già in età infantile, pensando così di "eliminare il problema" o evitare decisioni sgradevoli alla figlia in futuro, o addirittura pensando di poter nascondere alla figlia il tipo di intervento subito nell'infanzia.

Prima di compiere una scelta irreversibile, è bene però riflettere sui benefici che derivano dall'evitare l'intervento

1. Evitare lo stress e il trauma dell'intervento chirurgico.
2. Lasciare che sia la ragazza stessa, in futuro, a prendere le decisioni che la riguardano.
3. Non aver bisogno della terapia ormonale sostitutiva.
4. Poter usufruire dei progressi che la medicina compirà nei prossimi anni.

Una volta completato lo sviluppo (intorno ai 18-20 anni) l'intervento di asportazione delle gonadi viene consigliato per evitare il rischio di tumori. Diversi studi recenti

fanno ritenere tuttavia che il rischio sia molto basso per le donne con la forma completa (CAIS).

Inoltre la rimozione delle gonadi comporta dei problemi per la salute fisica e psichica:

- Il corpo cessa di produrre ormoni sessuali ed è quindi necessaria una terapia ormonale sostitutiva che non sempre riesce a sopperire agli ormoni prodotti naturalmente. Una delle conseguenze è la comparsa di osteoporosi già in età giovanile.
- Le persone che hanno subito l'intervento riferiscono problemi di umore (sbalzi di umore, tristezza, diminuzione della vitalità).
- Spesso si verifica un significativo aumento di peso.

Si può quindi evitare l'intervento chirurgico, avendo cura di sottoporsi a controlli periodici.

Forma incompleta (PAIS)

Prima di tutto è indispensabile ottenere una diagnosi certa: il PAIS può infatti venire confuso con altre condizioni simili. In alcune condizioni sembra più opportuno allevare il bambino come maschio e in questo caso ovviamente le gonadi non verranno rimosse.

La forma incompleta comprende una vasta serie di diverse manifestazioni cliniche, per cui la decisione sull'opportunità e sul momento più adatto in cui effettuare l'asportazione delle gonadi va presa caso per caso.

Una volta stabilita con certezza la diagnosi e accertato che il sesso femminile sia il più indicato, si preferisce in genere asportare le gonadi prima della pubertà, data la presenza di una parziale sensibilità agli androgeni che potrebbe dare problemi durante lo sviluppo. Inoltre diversi studi recenti fanno ritenere che il rischio di degenerazione tumorale delle gonadi sia piuttosto alto per le donne con la forma incompleta (PAIS).

Interventi di chirurgia vaginale

Spesso nel caso di AIS, l'ultimo terzo della vagina può risultare mancante, ma in alcuni casi, la vagina potrebbe non superare 1 o 2 cm di lunghezza o addirittura non essere altro che una fossetta. In questi casi si parla di "ipoplasia vaginale". È assai frequente che in questi casi venga proposto un intervento chirurgico per ampliare le dimensioni della vagina.

In base alle testimonianze di molte donne in contatto con la nostra Associazione (ormai più di cento) e ad esperienze cliniche effettuate soprattutto in Inghilterra, sconsigliamo di ricorrere all'operazione che crea spesso problemi che si sarebbero evitati non sottoponendosi all'intervento.

L'ipoplasia vaginale (sia per CAIS che PAIS) si può risolvere abbastanza semplicemente, essa infatti può essere trattata con un metodo non chirurgico basato sulla dilatazione mediante pressione con dilatatori e realizzato dalla giovane paziente stessa a casa. Sarebbe meglio rimandare questo sistema al momento in cui la paziente ha raggiunto la pubertà ed è sufficientemente motivata. Questo implica pochissimi rischi e spese e, come risultato, una vagina normale.

In base all'esperienza di molte ragazze che hanno praticato la terapia dilatativa con successo in Italia e all'estero, riteniamo che essa costituisca il sistema più semplice, incruento e di minor impatto emotivo per risolvere il problema di una vagina troppo piccola. Questa terapia è stata usata con successo anche da donne con sindrome di Rokitansky nelle quali la vagina è quasi del tutto assente. (Per maggiori informazioni vai alle pagine [Dopo la diagnosi](#) e [Ricerca](#))

In molti casi, inoltre, il problema si risolve attraverso i normali rapporti sessuali. Molte ragazze riferiscono di avere avuto qualche difficoltà durante i primi rapporti, ma di averle superate col passare del tempo.

Molte delle ragazze operate invece hanno difficoltà nei rapporti sessuali, dolori addominali, perdite. Crediamo perciò che l'intervento chirurgico vada affrontato solo come "ultima possibilità", nel caso che i metodi incruenti avessero fallito.

Particolarmente sconsigliato è poi qualsiasi intervento di chirurgia vaginale durante l'infanzia, a meno che non sia necessario per motivi di salute (es. infezioni delle vie urinarie). E' ormai accertato che i risultati sono insoddisfacenti o dannosi e che in genere si deve tornare a intervenire in età adulta. Si tratta inoltre di un intervento inutile e traumatico per una bambina. Anche ammesso per ipotesi che l'intervento chirurgico fosse necessario, avrebbe molto più senso rimandarlo all'età adulta quando la ragazza sarebbe coinvolta e motivata e le tecniche chirurgiche presumibilmente più avanzate.