



Associazione Italiana Sindrome Insensibilità Androgeni

Gennaio 2012

Gentili medici, psicologi, operatori sanitari,

vi scriviamo in quanto ci piacerebbe coinvolgerci in un progetto che la nostra associazione, AISIA, sta portando avanti negli ultimi mesi.

AISIA (Associazione Italiana Sindrome da Insensibilità agli Androgeni) è un'associazione onlus composta da genitori e persone direttamente interessate dalla sindrome da insensibilità agli androgeni o da condizioni simili.

Tra gli obiettivi dell'associazione, oltre a fornire supporto e a favorire l'incontro e l'aiuto reciproco, c'è quello di incoraggiare i medici e la società ad una maggiore apertura verso i problemi legati ai disordini nella differenziazione sessuale.

Pertanto l'associazione, nell'ambito del progetto IRIS, sta promuovendo la traduzione in lingua italiana e la diffusione di un testo prodotto negli Stati Uniti nel 2006, "CLINICAL GUIDELINES FOR THE MANAGEMENT OF DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT IN CHILDHOOD".

(scaricabile alla pagina <http://www.accordalliance.org/dsdguidelines/htdocs/clinical/index.html>)

Il manuale è stato il risultato di un eccellente lavoro di collaborazione tra un autorevole gruppo di esperti nel campo dei DSD e l'ISNA (Intersex Society of North America), che ne è stata la promotrice, coinvolgendo i pazienti e le loro famiglie.

La nostra idea, supportata dal Comitato Scientifico di AISIA, è di favorire la lettura di questo testo da parte dei medici che si occupano di DSD, con l'obiettivo di promuovere l'approccio centrato sul paziente, per favorirne il miglior benessere fisico, psicologico e sessuale, attraverso la presenza di un'équipe medica multidisciplinare, organizzata e qualificata.

Non è nostra intenzione invece sostituirci ai medici nel fornire indicazioni sui dettagli diagnostici, clinici e terapeutici della gestione dei DSD in quanto al di fuori delle nostre competenze.

Per chi fosse interessato ad avere una copia di questa traduzione, è sufficiente scrivere una mail all'indirizzo: info@sindromedimorris.org .

Inoltre, sempre all'interno del progetto IRIS, intendiamo stampare e distribuire questo testo nei vari centri che si occupano di DSD.

Per renderlo però più vicino alla nostra realtà italiana, nelle pagine introduttive vorremmo inserire i nomi dei medici italiani che approvano queste linee guida e che si fanno promotori di questo manuale. L'adesione è personale per ogni singolo medico, coerentemente con i principi etici contenuti nel manuale, e non può essere rappresentativa dell'intera struttura presso cui il medico opera.

In particolare, l'elenco sarà preceduto dalla frase:

"Come medico, ma soprattutto come persona, condivido i principi di questo manuale."

Chi fosse interessato può, dopo aver preso visione del testo tradotto, chiedere di essere inserito nell'elenco scrivendo sempre a: info@sindromedimorris.org , entro il 31 marzo 2012.

Il nostro progetto si concluderà a settembre 2012 con la presentazione del manuale, all'interno di un convegno a cui saranno invitati anche tutti i medici che si sono dimostati interessati alle linee guida e hanno chiesto di essere inseriti nell'elenco.

Tutto ciò ha l'obiettivo di favorire la collaborazione tra i medici che si occupano di DSD nella realtà italiana e AISIA, creando un momento di incontro che speriamo possa dare inizio a nuovi progetti per migliorare la gestione e la ricerca sui DSD.

Ci auguriamo che questa iniziativa possa trovare il più largo assenso da parte vostra.

Cordiali saluti,

AISIA

www.aisia.org



Associazione Italiana
Sindrome Insensibilità
Androgeni