



CENTRO DI RIFERIMENTO  
MEDICINA DI GENERE

*Memoria scritta per audizione del 9 aprile 2024 - Commissione Affari sociali, nell'ambito della discussione congiunta delle risoluzioni sulla definizione di linee guida in materia di disforia di genere, Risoluzioni 7-00198 Zanella e 7-00212 Sportiello.*

Dott.ssa Marina Pierdominici, MD, PhD

Primo Ricercatore, Centro di Riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità

Prima di entrare nel merito dell'argomento, desidero richiamare l'attenzione su alcuni concetti che potrebbero rivelarsi utili durante la discussione, ma che, in taluni casi, potrebbero non essere del tutto chiari.

-Il Ruolo del Centro di Riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità. Il Centro di Riferimento per la Medicina di Genere, istituito nel 2017, promuove attività di ricerca, formazione e divulgazione in ambito sanitario, tenendo conto dei differenti bisogni di salute della popolazione dovuti a differenze di sesso e di genere. Tali attività sono essenzialmente volte a definire percorsi di prevenzione, diagnosi e cura differenziati per uomini e donne. In questo ambito si inseriscono anche le progettualità dedicate alla salute della popolazione transgender adulta che, come evidenziato da recenti pubblicazioni scientifiche internazionali, ha una sua numerosità che varia, a seconda degli studi, dallo 0.3% al 7.7% (1-3). Queste progettualità sono state possibili grazie a una rete di collaborazioni, che si è consolidata nel corso del tempo, con altre istituzioni e organizzazioni, tra cui l'Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali (UNAR) – Presidenza del Consiglio dei Ministri, IRCSS, AOU, Società scientifiche e associazioni di categoria.

- Nella risposta all'interrogazione parlamentare dell'onorevole Zanella, è stato citato l'Osservatorio sulla Medicina di Genere, istituito ai sensi dell'art 3, comma 5 legge 3/2018 presso l'ISS e costituito da 36 componenti appartenenti alle principali Istituzioni (tra le quali il Ministero della Salute, AIFA, AGENAS) e Ordini Professionali in ambito sanitario. Nell'ambito delle numerose attività dell'Osservatorio, sono stati prodotti diversi documenti, riassunti in un *report* di recente pubblicazione sul sito web dell'Osservatorio (disponibile al seguente link: [Report delle attività dell'Osservatorio dedicato](#)). Tra questi è stato elaborato un documento relativo all'appropriatezza terapeutica nelle persone transgender, attualmente in fase di revisione alla luce delle più recenti evidenze scientifiche internazionali.

-E' importante sottolineare che le necessità di salute della popolazione transgender non si limitano al percorso medico di affermazione di genere ma, almeno in parte, sono sovrapponibili a quelle della popolazione cisgender (4,5), ad esempio in termini di prevenzione e screening oncologici (6), pur richiedendo un livello di competenza e una preparazione mirata del personale sanitario così come linee guida *ad hoc* per la presa in carico dello stato di salute della persona in tutto i suoi aspetti.

Tuttora le persone transgender sperimentano in Europa come nel resto del mondo, barriere nell'accesso ai servizi sanitari e a risorse considerate determinanti di salute come istruzione, occupazione e alloggio (7,8). In Italia, il Centro di Riferimento per la Medicina di Genere dell'ISS, nell'ambito di una



progettualità in collaborazione con l'UNAR (PON Inclusione 2014-2020), ha di recente concluso uno studio che ha fornito una panoramica dello stato di salute della popolazione transgender adulta in Italia, informazione precedentemente non disponibile (9). Lo studio ha coinvolto la maggior parte dei centri clinici specializzati nella salute delle persone transgender e le principali associazioni del settore, con la partecipazione di quasi 1000 persone transgender. I nostri dati, in linea con quelli della letteratura internazionale, indicano che fino al 47% di questa fascia di popolazione si sente discriminata nell'accesso ai servizi sanitari per ragioni correlate all'identità e/o espressione di genere e tra le esperienze negative più frequentemente riportate c'è l'assenza di formazione del personale sanitario. Questo risultato spiega, almeno in parte i dati ottenuti riguardo all'adesione agli screening oncologici. I risultati mostrano che solo il 34% delle persone transgender assegnate femmina alla nascita ha dichiarato di aver effettuato almeno una volta nella vita il Pap-test, rispetto al 78% della popolazione generale di pari età. Analogamente, il 58% ha affermato di aver eseguito almeno una mammografia nel corso della propria vita, rispetto all'80% della popolazione generale. Questi dati evidenziano l'urgente necessità di sensibilizzare la popolazione transgender sull'importanza di tali screening oncologici, e, al contempo, di rendere le strutture sanitarie più accoglienti e di potenziare la formazione mirata del personale sanitario. Ostacoli burocratici contribuiscono inoltre a questi risultati. Ad esempio, le persone transgender assegnate femmina alla nascita che hanno completato la rettifica anagrafica non ricevono le lettere di invito per tali screening, che periodicamente vengono inviate alla popolazione cisgender. Ulteriori studi relativi alla suddetta tematica potrebbero essere di supporto al fine di una programmazione sanitaria appropriata.

Relativamente alla formazione del personale sanitario, la mancanza della stessa è una criticità rilevata a livello internazionale dovuta al fatto che la tematica relativa alla salute transgender finora è stata scarsamente affrontata nei percorsi accademici delle facoltà sanitarie (10,11). In Italia, una *survey* condotta di recente dal Centro di Riferimento per la Medicina di Genere dell'ISS in collaborazione con la Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG) e la Fondazione The Bridge per valutare l'interesse dei medici di medicina generale nei confronti della tematica transgender e i loro livelli di conoscenza al riguardo, ha evidenziato che soltanto il 6% dei professionisti intervistati ha conseguito una formazione specifica sul tema oggetto della *survey* (12). D'altra parte, una percentuale significativa degli stessi ha riportato tra le azioni più urgenti da affrontare per migliorare la presa in carico dell'utenza transgender una formazione mirata oltre che la disponibilità di linee guida nazionali sulla presa in carico dal punto di vista sanitario di questa fascia di popolazione. Sulla base di questi riscontri il Centro di Riferimento per la Medicina di Genere ha organizzato nel 2023 in collaborazione con EDUISS, la piattaforma dell'ISS dedicata alla formazione a distanza, un corso dedicato a tutte le professioni sanitarie volto a fornire le basi dell'assistenza sanitaria alle persone transgender. Il numero di iscritti raggiunto in pochi mesi (30.000) è stata un'ulteriore conferma dell'interesse dei professionisti della salute ad essere informati su questa tematica e ha evidenziato la necessità di potenziare questo aspetto nelle future progettualità in materia.

Relativamente alla necessità di informare la popolazione transgender in tema di salute, il sito [Infotrans.it](http://Infotrans.it), nato nel 2020 dalla collaborazione tra ISS e UNAR, rappresenta una prima azione istituzionale volta ad

affrontare questa criticità. Si riportano i dati relativi all'ultimo mese di navigazione (marzo 2024) che evidenziano un riscontro molto positivo da parte dell'utenza: numero di visitatori: 9.430; numero di pagine visitate: 14.752. Inoltre, Infotrans, tramite la casella di posta attivata, riceve un numero di circa 30 email al mese con richiesta di informazioni relative alla salute generale, ai servizi sanitari disponibili sul territorio nazionale e al percorso di affermazione di genere. Sulla base di questi risultati sarebbe auspicabile una continuazione di tali attività in futuro.

Infine, ad oggi, non esistono Linee Guida Nazionali in tema di incongruenza/disforia di genere. Confermiamo l'esistenza di raccomandazioni internazionali pubblicate dall'Associazione Mondiale dei Professionisti per la salute Transgender (1), a cui si aggiungono le linee guida dell'*Endocrine Society* (13) e un *position statement* nazionale inter societario (14), alle quali il personale sanitario fa ad oggi riferimento in Italia per la presa in carico delle persone transgender. In aggiunta, la somministrazione del trattamento ormonale a carico del SSN è regolata dalle determinazioni AIFA n. 21756/2019, n. 104272/2020 e n. 104273/2020 che prevedono un approccio multidisciplinare, il rispetto stringente di criteri di inclusione ed esclusione e un monitoraggio periodico.

In considerazione delle diverse sensibilità e dei diversi approcci adottati nei singoli Paesi, e della estrema delicatezza dell'argomento sul piano etico, oltre che scientifico, medico e sociale, si ritiene necessaria la messa a punto di linee guida nazionali dettagliate relative a tutti gli aspetti della salute delle persone con incongruenza/disforia di genere attraverso la costruzione di un tavolo multidisciplinare di esperti che lavorino nell'ambito della suddetta tematica.

## Bibliografia

1. Coleman E, Radix AE, Bouman WP, et al (2022) Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *Int J Transgend Health* 23(Suppl 1):S1-S259. <https://doi:10.1080/26895269.2022.2100644>. Per la versione in italiano: [https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/WPATH%20SOC8%20Italian\\_Final.pdf](https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/WPATH%20SOC8%20Italian_Final.pdf)
2. Zhang Q, Goodman M, Adams N, et al (2020) Epidemiological considerations in transgender health: A systematic review with focus on higher quality data. *Int J Transgend Health* 21(2):125-137. <https://doi:10.1080/26895269.2020.1753136>
3. Fisher A, Marconi M, Castellini G, et al (2024) Estimate And Needs Of the Transgender Adult Population in Italy: The SPoT Study. *J Endocrinol Invest* <https://doi:10.1007/s40618-023-02251-9>
4. Reisner SL, Poteat T, Keatley J, et al (2016) Global health burden and needs of transgender populations: a review. *Lancet* 388(10042):412-436. [https://doi:10.1016/S0140-6736\(16\)00684-X](https://doi:10.1016/S0140-6736(16)00684-X)
5. Crowley D, Cullen W, & Van Hout MC (2021) Transgender health care in primary care. *Br J Gen Pract* 71(709), 377–378. <https://doi.org/10.3399/bjgp21X716753>
6. Leone AG, Casolino R, Trapani D, et al (2023) Position paper of the Italian association of medical oncology on health disparities among transgender and gender-diverse people: the Assisi recommendations. *EClinicalMedicine* 65:102277. <https://doi:10.1016/j.eclinm.2023.102277>



7. Winter S, Diamond M, Green J, Karasic D, Reed T, Whittle S, Wylie K (2016) Transgender people: health at the margins of society. *Lancet* 388(10042):390-400. [https://doi:10.1016/S0140-6736\(16\)00683-8](https://doi:10.1016/S0140-6736(16)00683-8)
8. EU Agency for Fundamental Rights. "A long way to go for LGBTI equality: technical report". Luxembourg: 2020. [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/fra-2020-lgbti-equality-technical-report\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-lgbti-equality-technical-report_en.pdf)
9. Marconi M, Pagano MT, Ristori J, et al (2024) Sociodemographic profile, health-related behaviours and experiences of healthcare access in Italian Transgender and Gender Diverse adult population. *J Endocrinol Invest*. *In press*.
10. Tanenbaum GJ, Holden LR (2023) A Review of Patient Experiences and Provider Education to Improve Transgender Health Inequities in the USA. *Int J Environ Res Public Health* 20:6949. doi: 10.3390/ijerph20206949
11. de Vries E, Kathard H, Müller A (2020). Debate: Why should gender-affirming health care be included in health science curricula? *BMC Med Educ* 20:51. doi: 10.1186/s12909-020-1963-6
12. Pierdominici M, Marconi M, Ruocco A, et al (2022) Rilevazione e analisi dei fabbisogni formativi in tema di benessere e salute della popolazione transgender: survey nazionale dedicata ai medici di medicina generale. *Rivista Società Italiana di Medicina Generale* n. 5, vol. 29, p.25.
13. Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, et al (2017). Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *J Clin Endocrinol Metab* 102(11), 3869–3903. <https://doi.org/10.1210/jc.2017-01658>
14. Fisher AD, Senofonte G, Cocchetti C, et al (2022). SIGIS-SIAMS-SIE position statement of gender affirming hormonal treatment in transgender and non-binary people. *J Endocrinol Invest* 45(3), 657–673. <https://doi.org/10.1007/s40618-021-01694-2>