

Obiettivi di AISIA:

- 1) Fornire supporto alle persone interessate dall' AIS (Androgen Insensitivity Syndrome), [nota in Italia anche con i nomi: "Sindrome da Insensibilità agli androgeni" o "Sindrome di Morris"]; garantire il rispetto delle persone e tutelarne l'immagine e l'inserimento nella società;
- 2) Favorire l'incontro e l'aiuto reciproco sia per le donne interessate, sia per i loro familiari;
- 3) Aumentare le informazioni disponibili sull' AIS e contribuire alla loro diffusione;
- 4) Incoraggiare i medici, i genitori, la società ad una maggiore apertura verso i problemi legati ai disordini nella differenziazione sessuale;
- 5) Migliorare l'informazione e il trattamento medico e chirurgico;
- 6) Sostenere un approccio globale ai problemi da parte del personale sanitario;
- 7) Stabilire e mantenere contatti con altre associazioni che si occupano dell' AIS in Italia e all'estero;
- 8) Collaborare con Associazioni che, in Italia o all'estero, hanno fra gli obiettivi il supporto alle persone con disordini nella differenziazione sessuale (DSD) e alle loro famiglie.



Associazione Onlus
C.F. 97434230583

Puoi contattare AISIA tramite:

Posta: AISIA
c.p. n° 5
00187 Roma VR

Telefono: 334 2178009

Web: info@sindromedimorris.org
genitori@sindromedimorris.org
www.sindromedimorris.org



AIS
Sindrome
da Insensibilità agli Androgeni



Informazioni a cura del Gruppo di Supporto
dell'Associazione onlus AISIA

Che cos'è l'AIS

L'AIS, Sindrome da Insensibilità agli Androgeni provoca una variazione nello sviluppo dell'apparato genitale durante la vita fetale causato dalla completa o parziale insensibilità agli androgeni (ormoni "maschili").

La bambina che nascerà sarà in buone condizioni di salute, ma non avrà utero né ovaie, mentre avrà gonadi di tipo maschile e un corredo cromosomico 46xy.

L'AIS, nota in Italia anche come "Sindrome di Morris", si manifesta in 2 forme:

-il **CAIS**, la forma più frequente, in cui l'insensibilità agli androgeni è completa. Questa forma è in genere ereditaria.

-il **PAIS**, forma più rara, in cui si ha una insensibilità parziale. Generalmente il Pais non è ereditario.

CAIS

Una bambina con Cais ha genitali esterni femminili e, crescendo, il suo corpo si sviluppa in modo femminile.

PAIS

Nel caso del Pais i genitali esterni possono essere non perfettamente definiti in senso maschile o femminile. La scelta di allevare il neonato come maschio o come femmina, va fatta caso per caso.



Conseguenze dell'AIS

Una donna con **AIS** non ha utero, né ovaie, la vagina talvolta è corta.

Durante l'infanzia spesso si verifica un'ernia inguinale e in quell'occasione ci si accorge del **Cais**. Se ciò non avviene, ci si accorge del **Cais** solo alla pubertà quando non compaiono le mestruazioni.

Le gonadi, pur essendo di tipo maschile, producono ormoni femminili e alla pubertà il corpo si sviluppa in modo femminile.

Se le gonadi vengono asportate chirurgicamente, è necessario assumere una terapia ormonale sostitutiva. (Sull'opportunità e sull'età in cui eventualmente praticare questo intervento, la discussione tra gli specialisti è ancora aperta.)

Sessualità

L'AIS viene spesso indicata come una forma di intersessualità. Questa definizione può essere accettabile se con essa si intende semplicemente dire che nel corpo di una persona con **AIS** sono presenti caratteristiche non esclusivamente maschili o femminili.

L'identità sessuale e l'orientamento sessuale di una persona con **AIS**, così come il suo aspetto sono invece chiaramente femminili.

L'incidenza dei problemi di identità sessuale o dell'omosessualità non è diversa che nel resto della popolazione.

L'**AIS** non impedisce di vivere una soddisfacente vita sessuale.



Cosa fare

L'AIS è uno dei numerosi **Disordini della Differenziazione Sessuale**, molti dei quali presentano caratteristiche simili.

La prima cosa da fare è perciò ottenere una diagnosi precisa. Solo in seguito si potrà valutare il trattamento più opportuno.

Per ottenere una diagnosi accurata ci si deve rivolgere ad un Centro specializzato che abbia i mezzi e l'esperienza necessari. Esistono centri specialistici sia in Italia che all'estero.

E' consigliabile inoltre mettersi in contatto con altre persone che condividono la stessa condizione. Il **Gruppo di Supporto** infatti può offrire informazioni utili, consigli e indicazioni sia a chi è direttamente interessato, sia ai genitori. Può inoltre offrire un prezioso supporto psicologico perché permette di conoscere persone con cui scambiare esperienze e parlare liberamente delle proprie emozioni, dei propri problemi.

Cosa non fare

L'AIS pone senza dubbio dei problemi delicati, ma essi possono essere affrontati o accettati abbastanza serenamente. Non bisogna perciò vivere questa situazione con angoscia, mantenerla segreta o sentirla come una vergogna.

Non prendere decisioni affrettate, soprattutto in merito ad interventi chirurgici. E' preferibile sentire più di un parere, accertarsi di avere a che fare con medici competenti, mettersi in contatto col Gruppo di Supporto, ricordare che tra qualche anno la conoscenza medica sarà progredita. Per esempio, mentre fino a poco tempo fa si ricorreva ad interventi chirurgici per aumentare le dimensioni della vagina, ora sappiamo che questa operazione non è necessaria.