milano

**15 MAGGIO 2018**

BASE B · Fondazione the Bridge

# IL DIRITTO ALLA SALUTE è DIRITTO di TUTTI

## IL DOPPIO BINARIO

## TRANSGENDER HIV e MALATTIE INFETTIVE

ENTE PROMOTORE

Fondazione theBRIDGE SCIENZA TRA CLINICA E SOCIETÀ

# Dati e tendenze di studio

*Walter Malorni*
**Centro di Riferimento per la Medicina di Genere**
**Istituto Superiore di Sanità**

# Centro di Riferimento per la Medicina di genere

**L'obiettivo del Centro è quello di promuovere, condurre e coordinare attività nell'ambito sanitario che tengano conto dei differenti bisogni di salute della popolazione dovuti a differenze di sesso e di genere**

- **Attività istituzionale (valutazione di protocolli di sperimentazione animale e di studi clinici di fase I)**
- **Divulgazione/comunicazione (Newsletter, riviste scientifiche, social networks)**
- **Formazione (studenti, operatori sanitari, ricercatori)**
- **Attività di ricerca**

# Centro di riferimento per la Medicina di Genere

Chi sono gli attori che possono maggiormente favorire lo sviluppo della Medicina di Genere in Italia ?

**Centro di Riferimento per la Medicina di Genere:**

**attività di ricerca**

- Approcci di prevenzione genere-associati (nutrizione, ambiente, sicurezza nel lavoro)
- Meccanismi patogenetici genere associati in patologie umane
- Identificazione di biomarcatori diagnostici, prognostici, predittivi genere associati
- Differenze di genere nella risposta alla terapia

Centro Studi Nazionale su Salute e Medicina di Genere

Gruppo Italiano Salute e Genere (GISeG)

Ottobre 2017

Medicina di Genere

## ACCORDO DI COLLABORAZIONE SCIENTIFICA

**"Formazione e Informazione sulle differenze di genere in Reumatologia".**

**TRA**

l' **Istituto Superiore di Sanità,** in seguito denominato ISS, con sede in Roma, 00161 Viale Regina Elena 299, CF 80211730587 – Partita IVA 03657731000, legalmente rappresentato dal Presidente Prof. Gualtiero Ricciardi

**E**

**La Società Italiana di Reumatologia,** in seguito denominata SIR, con sede in Milano, via Turati n. 40, codice fiscale 80019710724 e Partita IVA 06612600962 , rappresentata dal Presidente del Consiglio Direttivo prof. Mauro Galeazzi.

Occhio sull'Italia..... pag 5
Occhio sul Mondo..... pag 6
Approfondiamo..... pag 7
L'Angolo dell'Osservatorio..... pag 8
... E la ricerca?..... pag 9

«La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività»

# La scienza pubblica al servizio delle persone

Nasce dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) il primo Portale pubblico e indipendente interamente dedicato ai cittadini.

Linguaggio semplice, facilità di consultazione, informazioni aggiornate

www.ISSalute.it

88

For the cl

New e

Thomas Höf

[a]Federal Instit

Germany

ti.

Correspondenc

Dr Thomas H

Institute for R

Thielallee 88–

Berlin, Germa

E-mail:

thomas.hoefe

The inten

investigat

by low qu

endorsem

**Introducti**

*Backgroun*

Dettaglio dell'illu

sul magazine Puc

Corso

**FEDERAZIONE NAZIONALE STAMPA ITALIANA E ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ:**

**INSIEME PER COMUNICARE SALUTE**

***"Scopo fondamentale della notizia non è avvertire, istruire, divertire, educare, compiacere l'autore commentare ma informare"*** **Francesco Marabotto**

**Aula Pocchiari 30 novembre 2016**

**Viale Regina Elena, 299 Roma**

## Per una corretta comunicazione sulla

## Medicina di Genere

**ASPETTI SCIENTIFICI E ASPETTI COMUNICATIVI**

organizzato da

**FNSI**

In collaborazione con

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

Dipartimento del Farmaco

Ufficio Stampa

er, pubblicata nel 1894

# La scienza pubblica al servizio delle persone

Nasce dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) il primo Portale pubblico e indipendente interamente dedicato ai cittadini.

Linguaggio semplice, facilità di consultazione, informazioni aggiornate

www.ISSalute.it

## Medicina di Gene

Come il Sesso e il G
influenzano
la Salute e la Ma

## Medicina di Gener

Nutrizione
e stili di vit

## Medicina di Gen

Malat
Cardiovas

## Medicina di Gen

Malatti
Neurodegen

Demenza di Al
Prevenzione Diagno

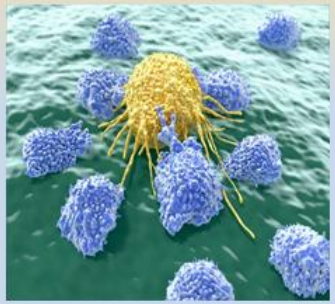
## Medicina di Genere

Immunità
Autoimmunità
Infezioni
Vaccini

## Medicina di Genere

Tumori

Insorgenza
Sviluppo
e
Terapie



# E il Ministero della Salute ?

Quaderni del Ministero della Salute

ISSN 2038-5293

26

n. 26, aprile 2016

# Il genere come determinante di salute

## Lo sviluppo della medicina di genere per garantire equità e appropriatezza della cura

Senato della Repubblica — XVII LEGISLATURA

N. 1324-B

**DISEGNO DI LEGGE**

**presentato dal Ministro della salute** (LORENZIN)

*approvato dal Senato della Repubblica il 24 maggio 2016*

(V. *Stampato Camera n.* **3868**)

*modificato dalla Camera dei deputati il 25 ottobre 2017*

*Trasmesso dal Presidente della Camera dei deputati alla Presidenza il 30 ottobre 2017*

Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute

GAZZETTA UFFICIALE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

31/1/2018 *** ATTO COMPLETO ***

LEGGE 11 gennaio 2018, n. 3

Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonche' disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute. (18G00019)

(GU n.25 del 31-1-2018)

Vigente al: 15-2-2018

DISEGNO DI LEGGE: S. 1324
DELEGA AL GOVERNO IN MATERIA DI
SPERIMENTAZIONE CLINICA DI MEDICINALI

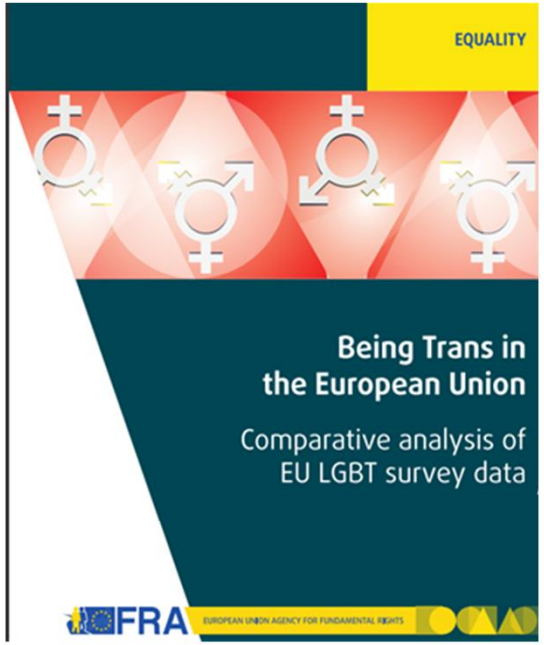
**Art 3**

Punto 1. Il Ministro della salute, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni… e avvalendosi del Centro nazionale di riferimento della medicina di genere dell'Istituto superiore di sanità, entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, predispone un piano volto alla diffusione della medicina di genere mediante divulgazione, formazione e indicazione di pratiche sanitarie che nella ricerca, nella prevenzione, nella diagnosi e nella cura tengano conto delle differenze derivanti dal genere, al fine di garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale in modo omogeneo sul territorio nazionale

## DISEGNO DI LEGGE: S. 1324
## DELEGA AL GOVERNO IN MATERIA DI SPERIMENTAZIONE CLINICA DI MEDICINALI

- Punto 5. Il Ministro della salute emana apposite raccomandazioni destinate agli Ordini e ai Collegi delle professioni sanitarie, alle società scientifiche… volte a promuovere l'applicazione della medicina di genere su tutto il territorio nazionale.
- Punto 6. …, è predisposto un Piano formativo nazionale per la medicina di genere, …sono promossi specifici studi presso i corsi di laurea delle professioni sanitarie nonché nell'ambito dei piani formativi delle aziende sanitarie.
- Punto 7. …l'istituzione di un Osservatorio dedicato alla medicina di genere, istituito presso gli enti vigilati dal Ministero della salute.

# Lotta alle disuguaglianze




- Le persone transgender hanno ostacoli nell'accesso all'assistenza sanitaria ed a risorse determinanti nel settore sanitario come l'istruzione, l'occupazione e l'alloggio
- ostacoli all'equità, sia verticale (differenze tra gruppi di popolazione) sia orizzontale (differenze tra territori)

# Ostacoli all'accesso all'assistenza sanitaria per la popolazione transgender suddivisa per sottogruppi (%)

| | EU trans average | Trans women | Trans men | Female cross dressers | Male cross dressers | Transgender | Gender variant | Queer/other |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Inappropriate curiosity | **21** | 25 | 16 | 5 | 4 | 21 | 5 | 23 |
| Specific needs ignored (not taken into account) | **17** | 33 | 15 | 4 | 3 | 20 | 5 | 19 |
| Pressure or being forced to undergo any medical or psychological test | **15** | 32 | 17 | 3 | 4 | 22 | 4 | 15 |
| Forgoing treatment for fear of discrimination or intolerant reactions | **14** | 26 | 15 | 5 | 3* | 22 | 7 | 22 |
| Difficulty in gaining access to healthcare | **12** | 39 | 15 | 2* | 2* | 20 | 4 | 18 |
| Having to change general practitioners or other specialists due to their negative reaction | **12** | 31 | 17 | 4 | 3 | 22 | 5 | 18 |
| Receiving unequal treatment when dealing with medical staff | **11** | 33 | 16 | 4 | 3* | 18 | 4 | 23 |

**Agenzia dell'Unione europea per i diritti fondamentali, 2014**

# lacune conoscitive, diseguaglianze e
# Popolazione transgender

✓ **Scarsità o assenza di dati sull'entità della popolazione transgender**

La criticità opolazione. Alcuni individui fa altri decidono di effettuare t Inoltre lo stigma scoraggia m status transgender o ad accede

Percentua er adulta: **0.5-1.3%** **le persone FtM** (negli USA oni di persone nel mondo)

## Veneto. Arriva il primo Centro di riferimento regionale per i disturbi dell'identità di genere

***Lo ha deciso la Giunta regionale che ha approvato una delibera che assegna le funzioni connesse al Policlinico di Abano Terme (Padova), con un finanziamento fino a un massimo di 200 mila euro l'anno per gli anni 2018-2019-2020. Il team specialistico si compone di psicologi, urologi, internisti, specialisti chirurghi e chirurghi estetici, nonché di esperti di ematochimica che seguiranno il paziente anche nella fase post chirurgica acuta.***

09 DIC - Per la prima volta, la sanità del Veneto sarà dotata di un Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dell'identità di genere. Lo ha deciso la Giunta regionale che, su proposta dell'Assessore alla Sanità **Luca Coletto**, ha approvato una delibera che assegna le funzioni connesse al Policlinico privato-convenzionato di Abano Terme (Padova), con un finanziamento fino a un massimo di 200 mila euro l'anno per gli anni 2018-2019-2020.

"Una decisione presa nel segno della qualità e della modernità – la definisce l'Assessore alla Sanità Luca Coletto – che mette un servizio di alta specializzazione a disposizione di persone che si trovano in una condizione del tutto particolare, che può comportare sofferenza psicologica e fisica. E alla sofferenza, di ogni tipo, una sanità che si rispetti ha l'obbligo morale e scientifico di dare risposte".

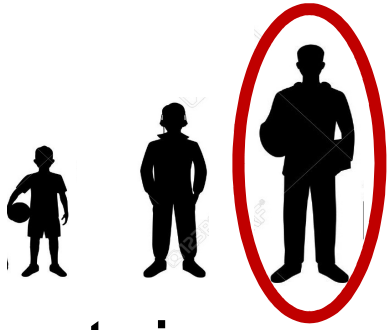
"La scelta di Abano non è casuale – aggiunge Coletto – perché in quella struttura, privata convenzionata con l'Ulss 6 di Padova, ci sono importanti professionalità specifiche, che rispondono alla necessità di concentrare le competenze multidisciplinari e multispecialistiche per affrontare la complessità delle tematiche connesse a questi disturbi, con un'organizzazione che sappia farsi carico del paziente dall'inizio alla fine del percorso, esattamente come si fa, con grande successo, all'interno delle Breast Unit per la presa in carico totale delle donne colpite da tumore al seno".

J Sex Med. 2016 Apr;13(4):613-26. doi: 10.1016/j.jsxm.2016.02.001. Epub 2016 Mar 25.

**Prevalence of Transgender Depends on the "Case" Definition: A Systematic Review.**

Collin L[1], Reisner SL[2], Tangpricha V[3], Goodman M[4].

# Contesto Italiano



## Adulti

✓Offerta di assistenza sanitaria e terapeutica frammentaria

Presa in carico psicologica (SSN)

Gratuità terapia ormonale

Chirurgia adeguamento di Genere (SSN)

# Quale ruolo dell'ISS nella programmazione e realizzazione di obiettivi che garantiscano il mantenimento della salute e l'equità nell'accesso alle cure disponili, nell'utilizzo dei servizi di cura e nella qualità (sicurezza) delle cure delle persone transgender?

- Attività di ricerca
- Attività istituzionale
- Formazione
- Comunicazione

# HIV/AIDS

- Le persone transgender sono uno dei gruppi più colpiti dall'epidemia di HIV e hanno 49 volte più probabilità di convivere con l'HIV rispetto alla popolazione generale
- Generalmente, la prevalenza dell'HIV tra le donne transgender è superiore a quella degli uomini transgender. Si stima che circa il 19% delle donne transgender vivano con l'HIV. Si sa molto poco degli uomini transgender e della loro vulnerabilità all'HIV.
- I dati di letteratura suggeriscono che la prevalenza dell'HIV è fino a nove volte superiore per le lavoratrici del sesso transgender rispetto alle lavoratrici del sesso cisgender.

Poteat T et al. JAIDS 2016; MacCarthy S et al. Sex Health 2017

# Aree di intervento di competenza ISS: attività di ricerca

Agenzia Italiana del Farmaco
AIFA

BANDO AIFA 2017
PER LA RICERCA INDIPENDENTE SUI FARMACI

AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO

Assegnazione di finanziamento per la ricerca indipendente sui farmaci ai sensi dell'articolo 48, commi 5, lettera g), e 19 lett b), del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito nella legge 24 novembre 2003, n. 326.

**Bando AIFA 2017**

*Studio di valutazione del rischio per terapie off-label (bloccanti ipotalamici, trattamento ormonale cross-sex) nella popolazione pediatrica*

Area tematica 2- Malattie pediatriche
Coordinating Centre: AOU Careggi
Operative units: MEGE, ISS; Dipartimento di Medicina Sperimentale, Sapienza (UOC di Andrologia, Fisiopatologia della Riproduzione e Diagnosi Endocrinologiche)

# Aree di intervento di competenza ISS: attività istituzionale

- Costituzione di una rete nazionale di centri clinici e/o di ricerca per attività coordinate e stesura di progetti mirati (AIFA, CCM, etc.)

Collaborazioni attivate:

- Medicina della Sessualità e Andrologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze (Prof. Maggi)
- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (Prof. Morelli)
- Dipartimento di Medicina Sperimentale, Sapienza Università di Roma (Prof. Lenzi)
- Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara/Università degli Studi di Ferrara (Prof. Signani)
- Università degli Studi di Napoli Federico II (Prof. Valerio)

# Aree di intervento di competenza ISS: comunicazione

**CRITICITÀ.** Carenza o assenza di informazione/orientamento per il cittadino/utente

**PROGETTUALITÀ**

Video, opuscoli, realizzazione di un telefono verde

# Istituto Superiore di Sanità

Benvenuti

Home | Organizzazione | Dipartimenti | Centri | Servizi tecnico-scientifici | Ufficio Stampa | Amministrazione Trasparente

Archivio per categoria "Convegni"

**Categoria: Convegni**

## 5 giugno 2018 – "Identità di genere e salute"

ID: 115D18

Scadenza iscrizione: 25 maggio 2018

Crediti ECM: non previsti

Contattare: Angela Ruocco, email: angela.ruocco@iss.it

Telefono: 06 4990.4410

Sede: ISS, Aula Pocchiari, Viale Regina Elena 299 – 00161 Roma

Quota d'iscrizione: Gratuita

- 115D18 programma - Dim.: 142 KB Download: 78
- 115D18 domanda di iscrizione - Dim.: 269 KB Download: 32

Per iscriversi:

Angela.maselli@iss.it

Angela.ruocco@iss.it

# Grazie per l'attenzione

Istituto Superiore di Sanità

*Matteo Marconi, Marina Pierdominici*
*Centro di Riferimento per la Medicina di Genere, ISS*

# Tumori nella popolazione transgender

Epidemiol Rev. 2017 Jan 1;39(1):93-107. doi: 10.1093/epirev/mxw003.

**Cancer in Transgender People: Evidence and Methodological Considerations.**

Braun H, Nash R, Tangpricha V, Brockman J, Ward K, Goodman M.

- ↑ fattori di rischio (infezione da HPV, HIV, fumo di sigaretta, obesità, difficoltà di accesso ai servizi sanitari e ai test di screening)
- possibili effetti della terapia ormonale cross-sex (casi pubblicati dopo trattamento ormonale di tumore al seno, alla prostata, prolattinoma e meningioma nella popolazione MtF e di tumore al seno, ovaio, cervice uterina, vagina, endometrio nella popolazione FtM)
- sulla base delle evidenze disponibili, assenza di dati conclusivi sul rischio di tumore nella popolazione transgender a causa della mancanza di studi epidemiologici ben disegnati (in particolare studi prospettici di lunga durata su coorti ampie di soggetti)
- necessità di studi multicentrici con protocolli diagnostici e terapeutici standardizzati (es. ENIGI: Olanda, Belgio, Germania, Norvegia, Italia)