

## Farmaci blocca pubertà, non nascondiamoci dietro a un dito

*Tre osservazioni in merito alle precisazioni del Comitato Nazionale per la Bioetica sull'uso della triptorelina in adolescenti con la disforia di genere.*

*Pubblichiamo con un commento il testo delle "Precisazioni sul Parere "In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco triptorelina per il trattamento di adolescenti con disforia di genere", riguardo ad alcune notizie di stampa non correttamente riportate" del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB).*

«Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) a seguito di articoli comparsi su alcuni quotidiani in questi giorni (*Il Foglio, la Verità, Avvenire*) e comunicati stampa di Associazioni (Associazione Scienza e Vita e Centro Studi Livatino) con critiche al Parere "In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco triptorelina per il trattamento di adolescenti con disforia di genere" del 23 luglio 2018 intende chiarire alcuni elementi del parere che non sono stati correttamente riportati. Va precisato preliminarmente che:

1. La triptorelina è un farmaco già autorizzato da AIFA in Italia come uso 'off label', ossia fuori dalle indicazioni generali, sotto la responsabilità dei singoli medici, per bloccare o ritardare lo sviluppo puberale in adolescenti all'inizio della pubertà (intorno ai 10-12 anni) che presentano problemi di disforia di genere, ossia vivono forti disagi circa la loro corporeità maschile o femminile ed esprimono il loro desiderio di cambiare sesso. Il CNB ha preso atto del fatto che il farmaco fosse già autorizzato (al momento della stesura del parere), prescritto da pediatri e acquistabile privatamente, e si è pronunciato sui problemi etici emergenti in relazione alla richiesta di AIFA di rimborsabilità.
2. Il CNB, organismo pluralistico, pur partendo da visioni etiche diverse sulla questione della disforia di genere, ha studiato con attenzione il problema anche con audizioni esterne e, senza pronunciarsi sulla questione gender, ha approvato il documento e concordato su alcune raccomandazioni per AIFA, votate a maggioranze con un solo voto contrario e postilla.
3. Il CNB non ha liberalizzato l'uso della triptorelina in casi di disforia di genere (come erroneamente riportato nei giornali e nei comunicati sopra menzionati), ma raccomanda di consentire l'uso di questo farmaco solo in casi molto circoscritti, con prudenza, con una valutazione caso per caso, chiedendo ad AIFA una determinazione di alcune condizioni etiche indispensabili.

Le condizioni etiche per l'uso della triptorelina off label sono, in sintesi, le seguenti:

1. quando si è in presenza di una profonda sofferenza dei ragazzi con psicopatologie psichiatriche e che giungono al rischio di comportamenti autolesionistici e/o tentativi di suicidio, a causa dello sviluppo del corpo nella direzione non desiderata, ove le loro condizioni patologiche non siano altrimenti trattabili (essendo la psicoterapia e l'assistenza psichiatrica risultate inefficaci);
2. con un necessario vigilante monitoraggio di una équipe multidisciplinare e specialistica, composta da neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, endocrinologo pediatrico, psicologo dell'età evolutiva e bioeticista (e non solo di un pediatra che potrebbe non avere la competenza specialistica richiesta);
3. con somministrazione solo per un periodo di tempo delimitato, al fine di superare gli

eventuali gravi rischi menzionati e consentire di aprire una finestra temporale per aiutare la diagnosi complessa di disforia di genere (valutando la possibile desistenza o persistenza della disforia di genere), ma soprattutto evitare atti irreversibili (quali, come detto, autolesionismo o suicidio) o anche forme di automedicazione con farmaci comprati online e senza supervisione medica;

4. trattandosi di minorenni, è necessario aiutare anzitutto i genitori, bisognosi di un accompagnamento efficace e saggio per poter dare un consenso che sia davvero per il bene del figlio a fronte di condizioni che non presentano soluzioni alternative: va ricordato che nel caso di minori, per la legge italiana (219/2017) va considerata la tutela della salute psicofisica, la vita e la dignità del minore come prioritaria, come sottolinea il parere del CNB;

5. specifica attenzione va riservata al ragazzo/ragazza che deve essere adeguatamente informato e accompagnato nella decisione. L'accompagnamento degli adolescenti e le loro famiglie va realizzato, sottolinea il CNB, sul piano psico-sociale;

*Prediamo atto delle precisazioni del CNB limitandoci a tre osservazioni:*

1. Il fatto stesso che AIFA abbia richiesto un parere al CNB la dice lunga sulle difficoltà che avrebbe avuto ad inserire la molecola triptorelina nell'elenco dei medicinali rimborsabili dal SSN. Non ci risulta infatti essere una procedura usuale da parte dell'Agenzia del farmaco richiedere tale parere rispetto ai farmaci erogati in modalità 'off label'.
2. Non nascondiamoci dietro a un dito: stanti le raccomandazioni elencate, se il CNB avesse espresso parere negativo sarebbe stato complicato per AIFA immettere il farmaco nell'elenco dei rimborsabili dal SSN in carenza di studi clinici e di follow-up a lungo termine. Al contrario, un parere negativo avrebbe dato un segnale a chi già prescrive il farmaco acquistabile privatamente.
3. Se è vero che il CNB non ha liberalizzato bensì regolarizzato l'uso del farmaco, raccomandando «di consentire l'uso di questo farmaco solo in casi molto circoscritti, con prudenza, con una valutazione caso per caso», stabilendo condizioni etiche indispensabili, ci aspettiamo che le prescrizioni della triptorelina in casi di disforia di genere diminuiscano rispetto agli anni passati. Non vorremmo doverci confrontare con statistiche che attestino l'effetto contrario, cioè un aumento di preadolescenti trattati per disordine di genere come sta avvenendo in Inghilterra.

Redazione

8 marzo 2019

<https://www.tempi.it/farmaci-blocca-puberta-non-nascondiamoci-dietro-a-un-dito/>

