



123 - ENCUESTA SOBRE SALUD Y CALIDAD DE VIDA A PERSONAS CON SD INSENSIBILIDAD ANDROGÉNICA EN COLABORACIÓN CON GRAPSIA (GRUPO DE APOYO A FAVOR DE LAS PERSONAS AFECTADAS SIA Y CONDICIONES RELACIONADAS)

A. Casteràs¹, A. Puig¹, B. Biagetti¹, P. Costa¹, L. Illan³, M. Clemente² y D. Yeste²

¹Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. ²Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. ³Ginecología y Obstetricia. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

Resumen

Introducción: El síndrome de insensibilidad androgénica (SIA) es debido a mutaciones en el receptor androgénico y en las formas completas el fenotipo es femenino, salvo testes no descendidos, ausencia de útero y grado variable de desarrollo vaginal. La gonadectomía bilateral ha sido una práctica habitual por el riesgo (bajo*) de tumor de células germinales. Las cirugías genitales son frecuentes, aunque se desconoce el grado de satisfacción. Existe poca información sobre la salud de SIA en edad adulta.

Métodos: Encuesta *online* enviada a miembros de GrApSIA, incluyendo aspectos del diagnóstico, cirugías, comorbilidades, grado de satisfacción con la atención recibida. Responden 6, se analizan los casos > 18 años.

Resultados: 5 personas con SIA completo, edad media $44,8 \pm 16,7$ años. Edad media al diagnóstico 13,2 años [4-18], pero de autoconocimiento 28 años [14-45], por ocultación en varios casos, generando malestar. Presentación: amenorrea 2, hernia inguinal 2. Peso $62,8 \pm 12,7$ kg, T $165 \pm 3,7$ cm, IMC $24,32 \pm 3$ kg/m², cintura $88,5 \pm 10,3$ cm. Identidad género femenina. Atracción por hombres 3, bisexual 2. En tres casos se realizó gonadectomía, entre 13-19 años, una pendiente (50 años). En ningún caso hubo tumor en la pieza. Todas las pacientes hubieran preferido mantener los testes. Tras la gonadectomía se substituye con E2 transdérmico, pero un caso no toma. Genital: 1 vaginoplastia (19 años); 1 vaginoplastia + dilataciones (18 años), 1 dilataciones (18 años). La sensibilidad genital en operadas es “media”, el grado de satisfacción bajo y no mejora las RRSS. En general la valoración de RRSS es 7,8, aunque en 3 la penetración es dolorosa o no hay vagina. 100% alcanzan orgasmo. Valoración sexoafectiva 8 [6-10]. Dislipemia 2, HTA 2, osteopenia 3/4.

Conclusiones: La respuesta a la encuesta de los integrantes de GrApSIA fue baja, aunque no disponemos del porcentaje. No se ha detectado tumor gonadal. La ocultación del diagnóstico ha impactado negativamente en la gestión emocional del síndrome. Es preciso valorar la gonadectomía y eventual vaginoplastia de forma conjunta con la persona con SIA.