

Más allá del diagnóstico:
Claves para promover
bienestar y salud a largo plazo

Rosa Almirall
Marzo 2025
Associació Kasa Trans*
kasatrans20@gmail.com



La mayor parte de decisiones en salud se basan en la **incertidumbre**.

La relación de profesionales de la salud y de las personas atendidas con esta **incertidumbre**, condiciona que en situaciones similares se decidan opciones distintas

> Determinantes de la salud

Interacción compleja

FACTORES BIOLÓGICOS

Influencia clave
Impacto: 40-50%

Sexodependiente

Impacto: 10-20%

Cromosomas sexuales (15-20%)

Gónadas (15-20%)

Características sexuales primarias (15-25%)

Hormonas sexuales (20-30%)

Características sexuales secundarias (15-25%)

Sexoindependiente

Impacto: 20-30%

Genética, Edad, Grupo étnico, Capacidades,

Sistema inmunitario, etc...

FACTORES NO BIOLÓGICOS

Influencia significativa
Impacto: 50-60%

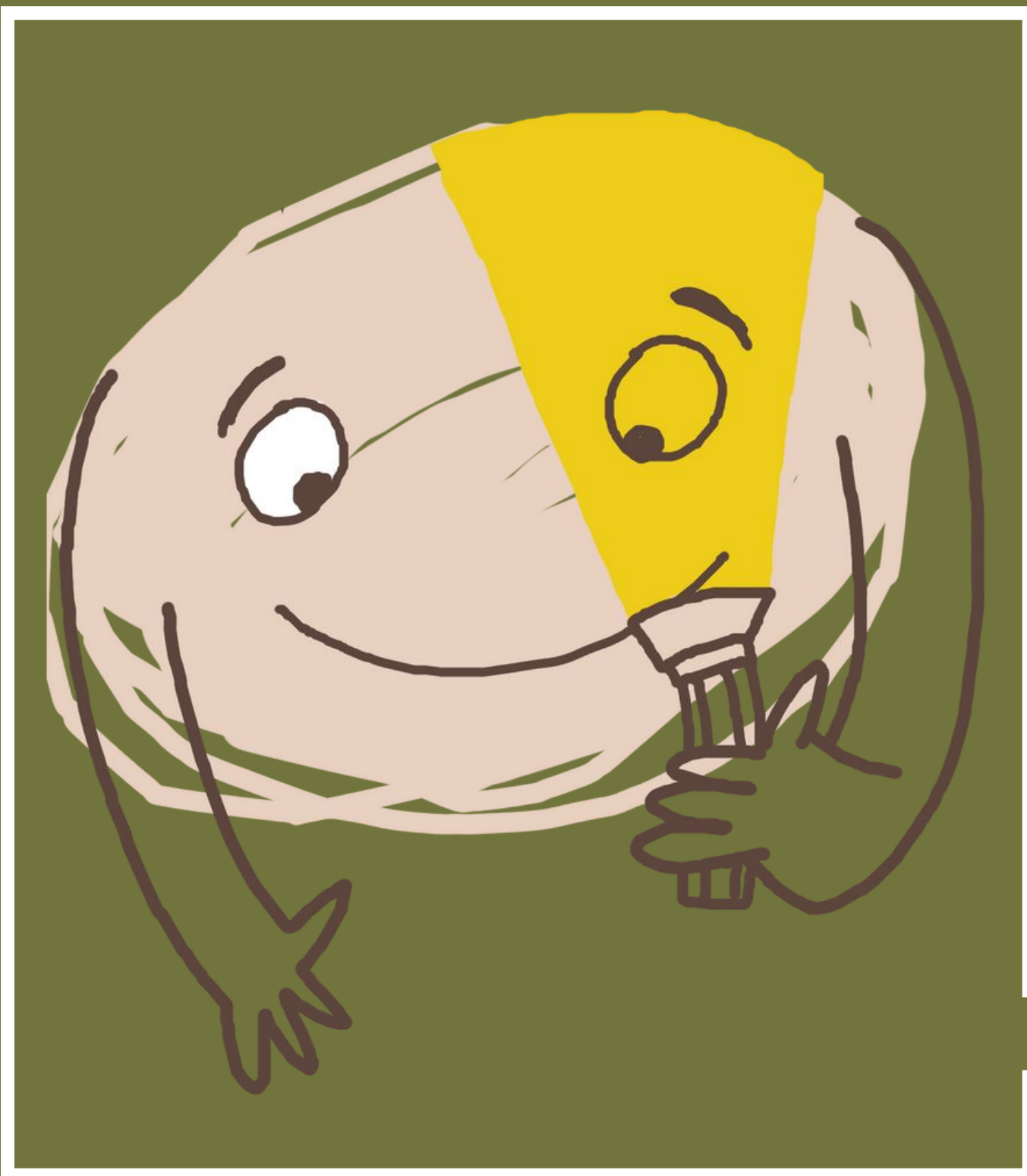
Desigualdades sociales: Grupos minoritarios, Discapacidades, Estatus socioeconómico, Educación, Situación laboral,...

Salud medioambiental, Valores sociales, Políticas públicas,...

Estilos de vida, Hábitos de salud

Variaciones del desarrollo sexual

- Equipos multidisciplinares pediátricos
- Atención e investigación centrada en:
 - diagnóstico
 - infancia y pubertad
 - modelo biomédico
- Sistema sexo/género binario



CAIS, PAIS y MAIS

Asignación de género

- CAIS: Femenina
- PAIS: Masculina o femenina
- MAIS: Masculina

Identidades trans*

- No estudios en personas con CAIS, PAIS o MAIS
- Estudios en personas con DSD: 0% a 16%

Arch Sex Behav . 2018 May;47(4):931-942. Mental Health and Disorders of Sex Development/Intersex Conditions in Iranian Culture
: Congenital Adrenal Hyperplasia, 5- α Reductase Deficiency-Type 2, and Complete Androgen Insensitivity Syndrome Behzad S Khorashad



CAIS, PAIS y MAIS

Función gonadal/hormonal

- Salud puberal
- Salud gonadal
- Salud general
 - Metabólica
 - Cardiovascular
 - Ósea
- Salud sexual
- Salud reproductiva
- Salud emocional/mental

CAIS, PAIS y MAIS

Salud puberal



- **CAIS**

- No desarrollo puberal: Tratamiento médico

- **PAIS**

- **Desarrollo genital**

- Aceptar la diversidad
- Tratamiento testosterona:
 - Edad: 6-12 meses a pubertad; tandas breves
 - No consenso dosis, vía, duración
 - Efectos adversos: pico crecimiento, aumento masa ósea, pubertad precoz
- Tratamiento quirúrgico

- **Ginecomastia**

- Aceptar la diversidad: remisión espontánea 60%

- Tratamiento médico: remisión 50%

World J Clin Pediatr . 2024 Jun 9;13(2):89224 Microphallus early management in infancy saves adulthood

sensual life: A comprehensive review Mohammed

J Clin Endocrinol Metab. 2024 Aug 30;dgae562. Gynecomastia and its Management in Boys With Partial

Androgen Insensitivity Syndrome Supitcha Patiamontri

Salud gonadal

CAIS, PAIS y MAIS

- **Antes 2000**

- Gónadas XY intraabdominal: Riesgo GGCC
- No diagnóstico genético molecular
- AIS = Disgenesia gonadal (Mayor riesgo cáncer)
- PAIS mayor riesgo que CAIS
- pre-GCNIS i GCNIS = GGCC

- **Desde 2000**

- Gonadectomías >14 anys: 351 CAIS i 66 PAIS
 - 7 pre-GCNIS
 - 13 GCNIS
 - 2 GGCC (30 i 68 anys)
- PAIS i CAIS: riesgo similar

Horm Res Paediatr . 2018;90(4):236-246 Management of Gonads in Adults with Androgen Insensitivity:
An International Survey Lloyd JW Tadh

○ pre-GCNIS i GCNIS GGCC

Salud gonadal y MAIS

- **No gonadectomía**

- **Recolocación gonadal**

- Disminuir riesgo de lesiones: pre-GCNIS, GCNIS i GGCC

- **Facilitar seguimiento**

- Ultrasonografía abdominal/inguinal/RNM
 - Marcadores tumorales
 - Biopsia por punción
 - Laparoscopia

- **Gonadectomía**

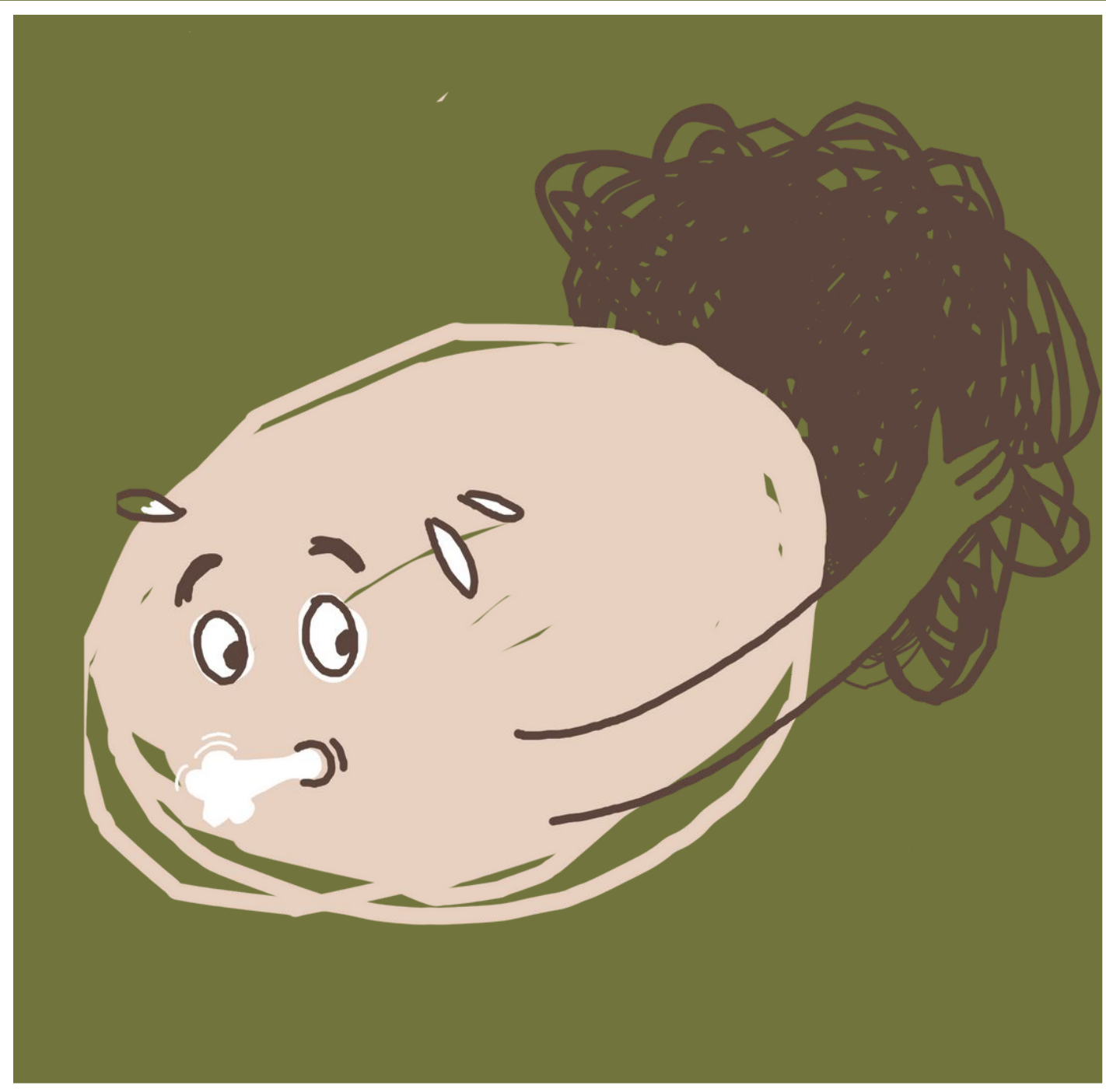
- **Criopreservación tejido**

- **Investigación**

- Maduración espermatogonias

- **Reserva hormonal**

J Pediatr Adolesc Gynecol . 2019 Dec;32(6):605-611. A Management Protocol for Gonad Preservation in Patients with Androgen Insensitivity Syndrome. Krystal M. Weidner
Front Endocrinol (Lausanne) . 2023 Jan 17;13:990359. Differences in gonadal tissue cryopreservation practices for differences of sex development across regions in the United States [Aisha L Siebert](#)



Salud general CAIS, PAIS y MAIS

- **Autopercepción de la salud**

- Buena o muy buena

CAIS 49/71 (70%)

- Limitaciones

PAIS 15/35 (40%)

en la vida diaria

CAIS 4/71 (6%)

PAIS 6/35 (14%)

- **Síndrome metabólico**

- CAIS 4/71 (6%)

- PAIS 2/35 (6%)

- **Riesgo cardiovascular**

- No mayor patología

- **Comorbilidades**

- Diabetes, infarto, alergias, asma, insuficiencia renal, HTA: No diferencias

- Incontinencia orina: CAIS 11% (Eurostat 2%)

J Endocr Soc . 2021 Jun 2;5(8):byab103. Physical and Reported Subjective Health Status in 222 Individuals with XY Disorder of Sex Development. [Dhillon G, et al.](#)
[Horm Res Paediatr . 2023;96\(2\):207-221. Challenges Waiting for an Adult with DSD Hanna Franziska Nowotny](#)



CAIS, PAIS y MAIS

Salud ósea

- **Densidad Mineral ósea**

- Genética
- Tipo de hueso: Trabecular
- Hormonas sexuales/THR
 - Aromatización testosterona a estrógenos
 - Receptores andrógenos/estrógenos
 - Edad gonadectomía: Pico de masa ósea
 - Vía de administración
- Alimentación, Ejercicio, Sol

- **Fracturas: No estudios**

Sex Dev . 2010 Sep;4(4-5):270-4. Bone health in disorders of sex differentiation S Bertelloni

Sex Dev . 2017 Jul;11(4):182-189. Bone Mineral Density in Women Living with Complete Androgen Insensitivity Syndrome and Intact Testes or Removed Gonads [Silvano Bertelloni](#)

Clin Endocrinol (Oxf) . 2017 Aug;87(2):136-140. Bone mineral density in complete androgen insensitivity syndrome and the timing of gonadectomy [F J King](#)

Eur J Endocrinol . 2019 Dec;181(6):711-718. Bone mineral density, body composition and metabolic profiles in adult women with complete androgen insensitivity [Giulia Gava](#)

BMJ Case Rep . 2021 May 12;14(5):Dilemmas in management of osteoporosis in patients with



Salud sexual y CAIS, PAIS y MAIS

- **CAIS**

- **No modificaciones vaginales**

- Medida vaginal no relación con experiencias sexuales
 - Autopercepción vagina corta
 - Percepción de que sus parejas no lo notan
 - 66% deciden no hacer modificaciones
 - Llargada vaginal similar a dones amb vaginoplastia o dilatacions

- **Vaginoplastia**

- Deseo sexual 82%
 - Excitación sexual 64%
 - Dificultades/dolor con la penetración vaginal 70%
 - Autopercepción vagina corta: 77% (35% hipoplasia)

- **Dilataciones vaginales**

- Disminución de las dificultades sexuales
 - No hipoplasia vaginal: 69%

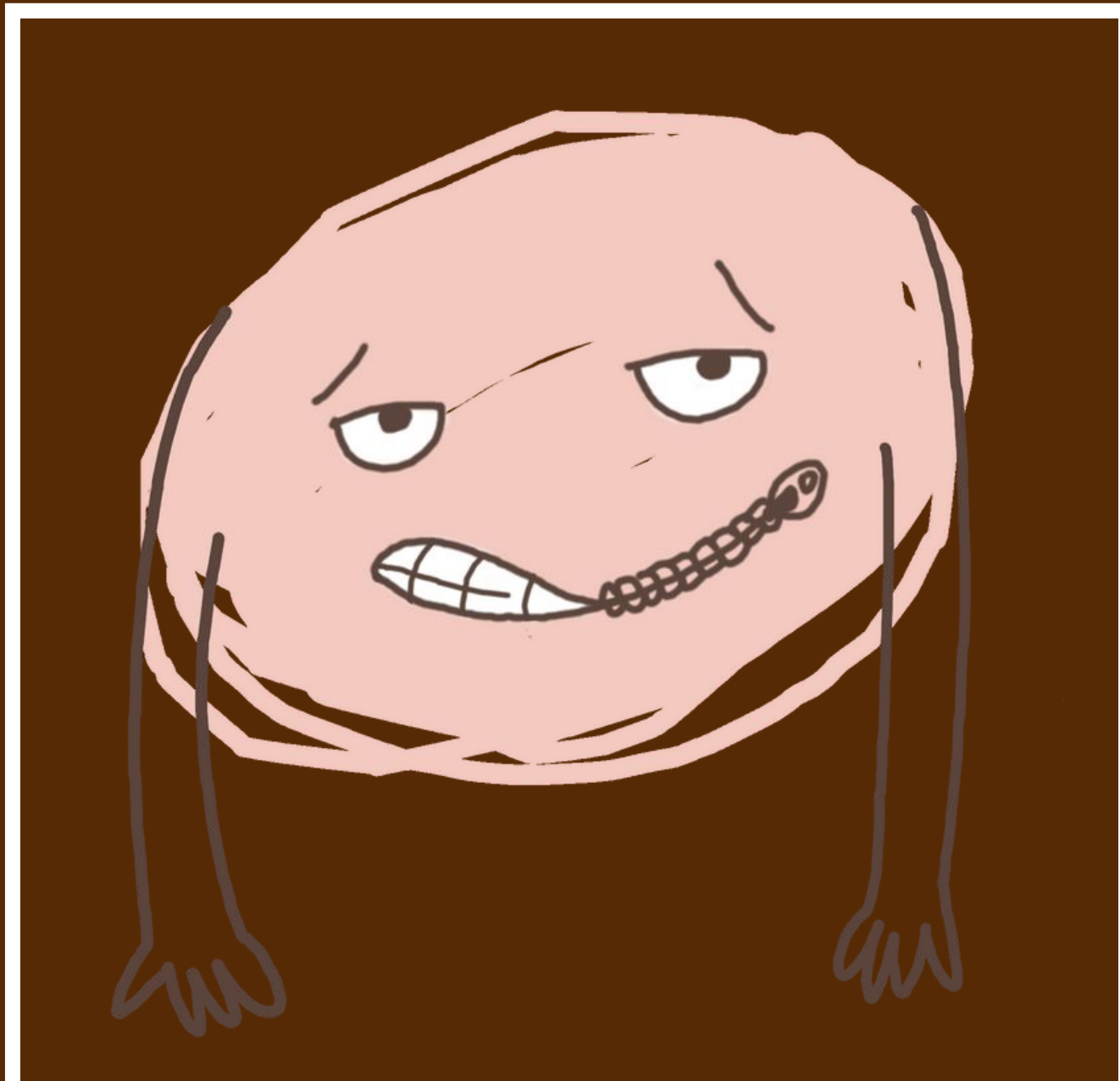
- **Relaciones sexuales satisfactorias: 70%, 57% al año**

Fertil Steril . 2003 Jul;80(1):157-64. PDF Sexual function in women with complete androgen insensitivity syndrome [Catherine L Minto](#)

J Clin Endocrinol Metab . 2012 Feb;97(2):577-88. Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with 46,XY disorders of sex development: results from the German clinical evaluation study [Birgit Köhler](#)

J Pediatr Adolesc Gynecol . 2019 Jun;32(3):300-304. Sexual Experience before Treatment for Vaginal Agenesis: A Retrospective Review of 137 Women. Dear J

J Pediatr Adolesc Gynecol . 2021 Apr;34(2):168-175. Participant- and Clinician-Reported Long-Term Outcomes After Surgery in Individuals with Complete Androgen Insensitivity Syndrome [Lisa Duranton](#)



CAIS, PAIS y MAIS

Salud reproductiva



• CAIS: Esterilidad

- Espermatogonias: 30% personas adultas
- No espermatozoides
- Técnica experimental de reproducción asistida
 - Preservación de tejido gonadal
 - Maduración espermatogonias in vitro
 - Obtención/transferencia espermatozoides maduros

• PAIS/MAIS: Infertilidad

- Testosterona a dosis altas
- Técnicas de reproducción asistida: ICSI, P

Int J Mol Sci . 2020 Mar 26;21(7):2282. Disorders of Sex Development- Novel Regulators, Impacts on Fertility, and Options for Fertility Preservation Nathalia Lisboa Gomes
Syst Biol Reprod Med . 2021 Oct;67(5):323-336. Disorders of sex development and female reproductive capacity: A literature review Hossein Hosseinirad

CAIS, PAIS y MAIS

Calidad de vida

- **Medición**

- Autoestima
- Salud general
- Bienestar psicológico general
- Roles de género en la infancia y la adultez
- Rasgos de personalidad en relación con el género

- **Resultados**

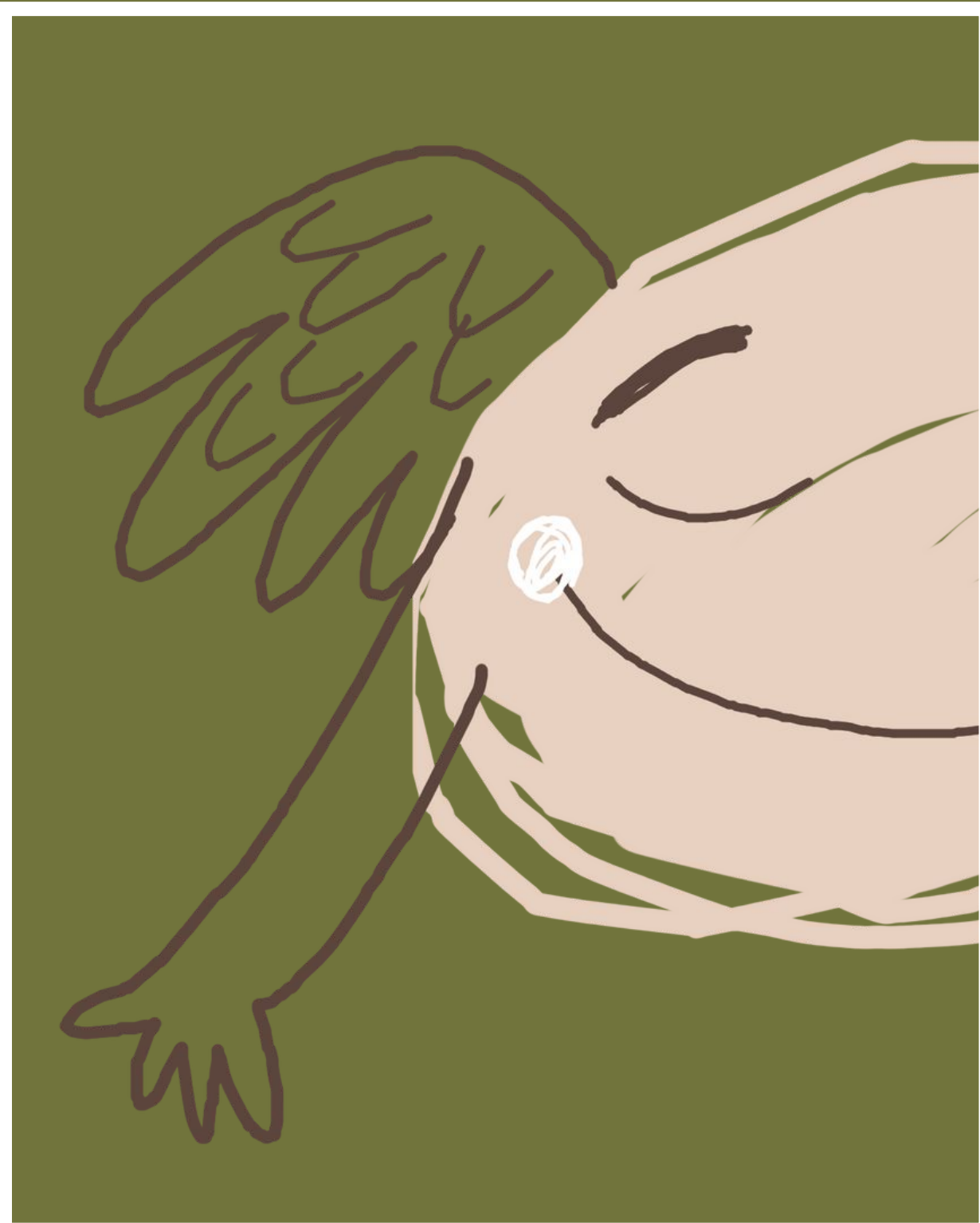
- No diferencias en la mayoría de dimensiones

○ **Contradicción en las áreas sociales y psicológicas**

Arch Sex Behav . 2003 Apr;32(4):987-101. Psychological outcomes and gender-related development in complete androgen insensitivity syndrome [Melissa Hines](#)

J Sex Med . 2015 Jun;12(6):1440-9. Quality of Life and Psychological Adjustment of Women Living with 46,XY Differences of Sex Development D'Alberton

Health Qual Life Outcomes . 2018 Apr 3;16(1):54. Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE) [Marion Rapp](#)



CAIS, PAIS y MAIS

Salud emocional/mental



- **Mayores niveles de**

- Depresión
- Ansiedad
- Insomnio
- Ideas e intentos suicidio
- Más tratamientos: malestar emocional/patología psiquiátrica
- Desarrollo educacional y profesional

- **Resultados contradictorios**

- Indicadores de salud mental
- Diferencias CAIS/PAIS

J Sex Med . 2015 Jun;12(6):1448-9. Quality of Life and Psychological Adjustment of Women Living with 46,XY Differences of Sex Development D'Alberton

J Psychosom Res . 2017 Oct;101:122-127. Increased psychiatric morbidity in women with complete androgen insensitivity syndrome or complete gonadal dysgenesis Hedvig Sjöberg

J Health Psychol . 2021 Jan;26(1):40-59. Mental health outcomes among individuals with 46,XY disorders of sex development: A systematic review Lisa M Godfrey

J Clin Endocrinol Metab . 2024 Oct 11;dgae720. Psychiatric Comorbidities in Women with Complete Androgen

Comparaciones: población general, hombres XY, mujeres con y sin SOPQ



Muchas gracias

www.kasatrans.org