

**INSTITUTO UNIVERSITARIO DE CIENCIAS DE LA SALUD
FUNDACIÓN H. A. BARCELÓ**

**ESPECIALIDAD EN MEDICINA LEGAL
DIRECTOR: Dr Roberto Foyo**



**FUNDACION H.A.BARCELO
FACULTAD DE MEDICINA**

TRABAJO FINAL INTEGRADOR AÑO 2022

**CUMPLIMIENTO DEL RESPETO A LOS DERECHOS PERSONALISIMOS EN
CIRUGIA GENITAL INFANTIL**

**AUTOR: ENRIQUE DAVID DENES
MEDICO ESPECIALISTA EN UROLOGIA
JEFE SECCION UROLOGIA. HOSPITAL DE NIÑOS PEDRO DE ELIZALDE
MN 75884 DNI 16762554. contacto: enrdenes@yahoo.com.ar**

**TUTORA: DRA ERICA ALEJANDRA JOHANNES
ESPECIALISTA EN MEDICINA LEGAL Y CIRUGIA PEDIATRICA
MN 105147 UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES**

BUENOS AIRES, 31 DE OCTUBRE DE 2022

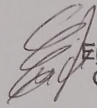
SRES FUNDACION BARCELO

ESPECIALIZACION EN MEDICINA LEGAL

POR LA PRESENTE, INFORMO QUE SUPERVISO AL DR ENRIQUE DENES EN LA REALIZACION DEL
TFI

CUMPLIMIENTO DEL RESPETO A LOS DERECHOS PERSONALISIMOS EN CIRUGIA GENITAL
INFANTIL

ATTE



Erica A. Johannes
Cirujana Infantil
M.N. 105147

ERICA ALEJANDRA JOHANNES

MN 105147

ESPECIALISTA EN CIRUGIA PEDIATRICA

ESPECIALISTA EN MEDICINA LEGAL UBA

INDICE:

ABSTRACT.	Pág 4
INDICE DE TABLAS	Pág 5
INTRODUCCIÓN	Pág 6
MARCO TEÓRICO	Pág 8
DEFINICION Y FORMULACION DEL PROBLEMA	Pág 16
MATERIAL Y MÉTODO	Pág 17
RESULTADOS	Pág 18
DISCUSIÓN	Pág 23
CONCLUSIONES	Pág 44
BIBLIOGRAFÍA	Pág 52

ABSTRACT

La medicina ha considerado tradicionalmente a las variaciones del desarrollo sexual (VDS) como una condición de enfermedad y una urgencia a tratar con cirugías de adecuación a la “normalidad” con criterio binario y heteronormativo. Este abordaje clásico paternalista ha sido intensamente cuestionado, tanto desde el punto de vista bioético como médico legal, alegando que muchas operaciones no solo son innecesarias y de beneficios improbables, sino que provocan daños irreversibles y que no deben realizarse ya que violan derechos personalísimos del niño, el cual se ve incapacitado de brindar consentimiento para ellas. Algunos las equiparan a torturas. Se revisaron retrospectivamente 93 casos de infantes con VSD que se trataron en el Hospital de Niños Pedro de Elizalde.: demografía, la discriminación del tipo de TSD, tipos de procedimientos realizados, tratamientos postoperatorios, tipo de consentimiento informado, autorizante del consentimiento informado.

El tipo de tratamiento fue acorde al estándar de cuidado vigente en cada época, estando en tensión el modelo paternalista absoluto y el modelo de autonomía, con una tendencia progresiva a adoptar este último, lo cual se comprueba por la disminución en la cantidad de procedimientos en los últimos años. El consentimiento Informado es un punto clave en esta problemática. Llama la atención los errores y omisiones técnicas detectados en esta serie. Además, en todos los casos, el consentimiento fue otorgado por los padres. Jurídicamente se viene sosteniendo que desde el punto de vista médico legal, los derechos reproductivos y sexuales y el derecho a la salud son derechos humanos personalísimos y no son, por su naturaleza, susceptibles de ser ejercidos por representante. Esto sostendría la posición de no intervención y de diferir todo proceso irreversible hasta tanto el individuo pueda decidir por sí mismo. En algunos países estas operaciones están prohibidas. Sin embargo, no se tienen datos científicos a largo plazo para determinar cuáles podrían ser las consecuencias dañosas desde el punto de vista psicosocial de la no intervención, en sociedades con poco nivel de aceptación de las diferencias. Estos aspectos deben ser considerados también como una necesidad médica real, y cuando debe preservarse el superior interés del niño se justificaría tomar una decisión quirúrgica temprana.

INDICE DE TABLAS Y ADJUNTOS

GRAFICOS E HISTOGRAMAS	PAG 48 AL 51
FORMULARIO CONSENTIMIENTO INFORMADO GCBA	PAG 55 Y 56

INTRODUCCION

La intersexualidad parece ser un tema lejano y ajeno al derecho. Sin embargo, es la realidad de niños y niñas que nacen distintos y distintas, con una sexualidad no convencional, cuya condición los hace ser discriminados por la sociedad y los diferentes espacios de interacción social, afectando sus derechos al libre desarrollo de la personalidad, la libre opción sexual y la igualdad, entre otros.

La comunidad médica, y también gran parte de la sociedad, han considerado tradicionalmente a las variaciones del desarrollo sexual de un individuo como una condición de trastorno o enfermedad la cual constituye en muchos casos una urgencia a tratar. Nacer con algunas de estas condiciones cuestiona algunas de las convicciones sociales más arraigadas y profundas; la noción misma según la cual a nivel biológico solo existen solo dos sexos queda interpelada, así como el criterio de normalidad. Lo que no es puramente femenino o masculino es visto como una enfermedad, una patología. Hemos sido educados de manera binaria, es decir, como hombres o como mujeres, y la sociedad y la cultura generan resistencias para reconocer como iguales a aquellas personas que nacen con estas diferencias.

Muchos procedimientos quirúrgicos en cirugía genital pediátrica se han venido realizando y aun se realizan, de acuerdo al estándar de tratamiento clásico y aceptado por el saber médico, con el objetivo declarado de facilitar que los niños crezcan "normales" y se integren más fácilmente en la sociedad.

La decisión se fundamenta en criterios como la capacidad científica para crear genitales funcionales que no resulten ambiguos a la vista, de acuerdo con los tejidos disponibles en el cuerpo, sosteniendo una postura beneficentista que propugna por velar por los mejores intereses de los infantes, aun en contra de su voluntad.

Este abordaje clásico paternalista y heteronormativo ha sido intensamente cuestionado y ha evolucionado hacia nuevos enfoques.

En un informe de 2009 a la Asamblea General de las Naciones Unidas, el Relator Especial sobre el derecho a la salud pidió a los proveedores de salud que "se esfuercen por posponer las intervenciones invasivas e irreversibles que no sean de emergencia hasta que el niño esté lo suficientemente maduro como para proporcionar un consentimiento informado", argumentando que tales intervenciones son "particularmente problemáticas en el caso de la cirugía genital, que es un

procedimiento doloroso y de alto riesgo sin beneficios médicos comprobados".

En 2015, Malta se convirtió en el primer país del mundo en prohibir legalmente las cirugías médicamente innecesarias no consensuadas en niños. Dicha ley especifica que es ilegal realizar una "intervención médica impulsada por factores sociales sin el consentimiento del menor" y que en los casos en que el niño solicita procedimientos quirúrgicos, el gobierno debe "garantizar que el interés superior del niño expresado en la Convención sobre los Derechos del Niño sea la consideración primordial". Varios países de Europa y estados de los Estados Unidos se encuentran en procesos que van en esa línea, inclusive cuestionándose, por ejemplo, la realización de circuncisiones por motivos no médicos.

Este trabajo pretende abordar el tema de la cirugía genital pediátrica no tanto sobre la perspectiva médica, lo cual sería prácticamente inabarcable, sino desde la perspectiva médico legal y bioética. explorando retrospectivamente una experiencia personal de más de 25 años como Urólogo Pediátrico, como integrante de equipo multidisciplinario en el Hospital de Niños Pedro de Elizalde, y discutir perspectivas futuras.

MARCO TEORICO

En la actualidad los que se denominan “*Trastornos del Desarrollo Sexual (TDS)*”, constituyen un grupo de cerca de 60 padecimientos en los cuales, en ocasiones, el sexo, femenino o masculino, no está claro, pero también existen diferentes variantes del aspecto de los genitales externos. El problema de la nomenclatura fue siempre controvertido.

En el 2006, luego de arduas discusiones, las sociedades científicas llegaron a un consenso para designar como Desórdenes del Desarrollo Sexual a las situaciones en las que clásicamente se utilizaban términos como: “pseudo hermafroditismo”, “verdadero hermafroditismo” o “genitales ambiguos”, y otros similares. Se reconoció que el término “intersexualidad” tampoco cumplía su función. Aun así, algunas de las personas afectadas sienten que estos nombres pueden resultar estigmatizantes. Cuando se acordó usar el nuevo término de “Trastornos del Desarrollo Sexual” TDS, se tomó en cuenta el daño que se causaba a las personas y a que todos los nombres usados no mostraban los avances científicos en este tema. La mayoría de las personas con TDS prefieren usar el término “*Diferencias en el desarrollo Sexual*” ya que la palabra “Trastornos” implica que hay patología de la persona en lugar de una variación natural. Trastornos del Desarrollo Sexual (TDS) se definen como “*condiciones congénitas en las cuales el desarrollo del sexo cromosómico, gonadal o anatómico es atípico*”. También, se ha difundido el término Variaciones del desarrollo Sexual. En un sentido amplio, podrían incluirse en este análisis otras condiciones clínicas que involucran a diferencias en el aspecto externo de los genitales, como muchas variantes de hipospadias y otras anomalías del cierre de la placa uretral o el prepucio, en tanto su apariencia dista de los criterios cosméticos de “normalidad”.

Mas específicamente, cuando se habla de TDS se habla acerca del desarrollo sexual físico y no acerca de la identidad de género. El género, es una categoría social. Tiene su base material en un fenómeno natural, innato, que es el sexo biológico, pero que se refiere a grandes áreas de la conducta humana, sentimientos, pensamientos y fantasías, que se relacionan con el sexo, pero que no tienen una base biológica únicamente. La identidad de género se determina además por el hecho de que el ser humano es socializado desde el nacimiento. De todos modos, todavía no se sabe con

certeza la causa de porqué personas que desde su nacimiento han sido socializadas de acuerdo a con el género que el sexo asignado requería, no se identifican con el género atribuido, coincidiendo o no con el sexo asignado. El problema se complejiza, porque al desarrollar teorías sobre el sistema sexo-genero, se obvió el hecho de que lo que se entiende por sexo, también es culturalmente construido, del mismo modo que en la mayoría de nuestras culturas, sólo se reconocen dos sexos, siendo el abordaje principalmente una construcción basada en lo binario.

A lo largo de la historia, la cirugía y la urología pediátrica orientaron la cirugía de los genitales hacia la adecuación a los parámetros de cuerpos masculinos o femeninos promedio. Esto implica cirugías de reconstrucción genital "normalizadoras" durante los primeros años de vida y en ocasiones, terapias hormonales continuas, que constituyeron el estándar de tratamiento hasta hace muy pocos años, pero que aún hoy permanecen vigentes. Frecuentemente se ocultaba a las mismas personas su historia clínica y su condición. Muchos de estos procedimientos se realizan con el objetivo declarado de facilitar que los niños crezcan "normales" y se integren más fácilmente en la sociedad ayudándolos a ajustarse a una asignación de sexo en particular. Dos objetivos comunes de estas cirugías cosméticas "normalizadoras" en los genitales de los infantes son permitir el coito heterosexual con penetración y ayudarlo a ajustarse a las normas y expectativas sexuales y de género. Por ejemplo, el estándar de tratamiento habla de la necesidad de que los niños puedan pararse mientras orinan como una razón para realizar la cirugía de hipospadias.

Además de las históricas controversias sucesivas acerca de las clasificaciones y nomenclaturas nosológicas, clásicamente consideradas como malformaciones del aparato genital, las Variaciones en las características sexuales, o bien Diferencias En el Desarrollo Sexual, pueden eventualmente oscilar en un rango amplio entre alteraciones menores en la ubicación del meato uretral, hasta verdadera ambigüedad genital o total discordancia entre la anatomía y el sexo cromosómico.

No constituyen una situación clínica frecuente en la población general; no existe un acuerdo sobre la magnitud cuantitativa, pero si se suman todos los tipos de variaciones en las características sexuales, una cifra cercana a la realidad es la de un caso por cada 1 000 o 2 000 personas

El diagnóstico más frecuente en la casuística internacional es por lejos el Síndrome Adrenogenital por Hiperplasia Suprarrenal Congénita, denominada frecuentemente

seudohermafroditismo femenino en la literatura clásica, contando más del 85 % de los casos con una frecuencia estimada de 1 por cada 7 000 a 10 000 nacimientos.

La deficiencia de 17 Hidroxilasa, es el trastorno enzimático congénito más frecuente, el cual provoca desvío en la síntesis de gluco y mineralocorticoides hacia dehidroepiandrostenodiona y otros andrógenos adrenales, y es la base etiopatogénica de la enfermedad perdedora de sal y la virilización de los genitales.

Estas niñas presentan cariotipo XX. Dado que no existe gónada masculina, y por tanto Hormona antimülleriana, el desarrollo de los derivados del complejo de Müller es completo, con útero, trompas y ovarios, y una vagina que suele desembocar en un conducto común con la uretra, denominado seno urogenital. La confluencia de estas dos estructuras tiene una profundidad y una altura variable en el periné, siempre distal al complejo esfinteriano. El seno urogenital desemboca en el introito en un único orificio, en general rodeado de labios mayores escrotiformes. El clítoris tiene la apariencia de falo hipospádico y de gran curvatura ventral, todo lo cual conforma la apariencia de genitales ambiguos. El grado de masculinización es variable, y depende del grado, momento de desarrollo y tiempo de exposición a los andrógenos endógenos anormales. La clasificación morfológica más difundida se da en grados de Prader, que van de 1 a 5, siendo el grado 5 el de mayor masculinización y el más infrecuente, en el que los genitales externos impresionan a simple vista como masculinos normales. La enfermedad perdedora de sal y la criptorquidia bilateral alertan en estos raros casos de neonatos.

El resto de los casos se reparten en frecuencia entre diferentes situaciones clínicas, constituyendo el restante 15 %.

En este grupo, sigue en frecuencia la denominada Disgenesia Gonadal Mixta, o Asimétrica. Estos infantes presentan en mosaicismo XY/XO y aspecto ambiguo de sus genitales, y grados diferentes de masculinización con tamaños variables de falo con curvatura severa u uretra hipospádica en general en posición proximal. Pueden presentar úteros dismórficos o hemiúteros, una de las gónadas suele estar descendida en una bolsa escrotal normal y suele ser un testículo disgenético, y la otra gónada no descendida puede ser un ovario disgenético llamada gónada streak. Dado que el desarrollo o la inhibición de los conductos de Müller y Wolff depende en el embrión de la influencia paracrina de la hormona antimülleriana y los andrógenos, el desarrollo de los genitales internos es también asimétrica, con desarrollo de hemi útero y trompa del

lado del streak y tres cuartos proximales de vagina que desemboca en un seno urogenital, de tamaño y altura de confluencia variables.

Existe mayor incidencia de desarrollo de gonadoblastoma en los testículos disgenéticos de estos pacientes.

Otro raro grupo de infantes son los llamados en la literatura clásica como hermafroditas veros u ovotestis. El cariotipo suele ser mosaico XX-XY o XX-XO y también XX u otras variables. Característicamente se presenta tejido testicular y ovárico en el mismo en forma asimétrica, o en la misma posición gonadal contiguamente. El desarrollo del tipo de genitales internos y el aspecto de los genitales externos variara de acuerdo a la exposición hormonal fetal y es muy impredecible y debe ser individualizado caso por caso, pero comparte características morfológicas con la disgenesia gonadal asimétrica, si solo se llega al diagnóstico por cariotipo, biopsia gonadal y laparoscopia.

Los casos de Insensibilidad Parcial a los Andrógenos, constituyen un grupo especial de pacientes (se los denominaba previamente pseudohermafroditismos masculinos). En estos bebés, existen grados variables de falta de receptores periféricos a los andrógenos, con fenotipos muy variables, y gónadas masculinas presentes. Como el factor antimülleriano testicular está presente, en general se inhibe el desarrollo fetal de los derivados del conducto de Müller, por lo tanto, no hay desarrollo ni del útero ni de la vagina proximal, existiendo en ocasiones desarrollo del cuarto distal de la vagina, que es un componente ectodérmico, y que fenotípicamente aparece como una vagina normalmente localizada, pero de escasa profundidad. El falo suele tener escaso desarrollo, adoptando un aspecto clitoriforme. Si bien la mayoría son poseedores de cariotipos XY, también puede haber casos de mosaicismo.

El caso más extremo de insensibilidad periférica a los andrógenos es el llamado síndrome de feminización testicular, en el que la respuesta periférica a los andrógenos es absoluta, por lo tanto, el fenotipo de la persona es femenino, descubriéndose en general en la adultez por dispareunia o infertilidad, testículos intrabdominales y cariotipo XY.

En el otro polo del espectro, podrían considerarse en un sentido amplio a los hipospadias como parte del espectro de los síndromes de insensibilidad periférica a los andrógenos. Entre otros factores, la influencia paracrina de los andrógenos fetales

induce el cierre de la placa uretral en el embrión tardío y se va produciendo por tubularización de proximal a distal. Cuanto más proximal sea el defecto de cierre, mayor será la afectación en el desarrollo del resto del pene, con mayor transposición peno escrotal, mayor curvatura por desarrollo anormal de la porción ventral de los cuerpos cavernosos o displasia uretral, mayor bifidez escrotal y mayor malformación glandular y prepucial en la línea media ventral.

Como se comprenderá plantea situaciones diferentes el diagnóstico que se hace en el nacimiento o, cuando el paciente es mayor. En ambas, la información necesaria para el consentimiento informado varía: si se trata de un recién nacido, son los padres y madres quienes deben ser informados por el médico; si se trata de un adulto, es el propio paciente quien debe dar su consentimiento. La situación se vuelve más compleja aun cuando el niño o la niña es un infante, puesto que, desde la edad escolar hasta la adolescencia, es un ser que puede comprender y tiene conciencia de sí y de su sexualidad.

Cuando nace un bebe, la misma pregunta es repetida: "¿Es un varón o una mujer?" Dicha pregunta puede parecer a primera vista simplemente inocente, pero indica cómo lisa y llanamente las calificaciones de sexo y género se encuentran enraizadas en nuestra sociedad binariamente. El sexo asignado al nacer subsecuentemente se convierte en un factor legal y social para el recién nacido y lo acompañará a través del resto de su vida. Cuando un niño nacía con genitales ambiguos, a la presión de la expectativa de los padres, (dado que no vivimos en un mundo ideal y nuestra sociedad se halla impregnada del pensamiento binario heteronormativo), se sumaba en los años previos a la ley de identidad de género, la presión jurídica para determinar el sexo del niño o niña, dado que, una vez asignado el sexo en el registro civil, se requería de un trámite judicial complejísimo para reasignarlo en el futuro si era necesario.

Ante esta situación existen se plantean tres posibles abordajes terapéuticos:

1- El modelo tradicional o beneficentista: la necesidad de la cirugía temprana y la intervención hormonal para "normalizar" el cuerpo, y minimizar información al niño y sus progenitores para evitar el trauma psicológico.

2- El modelo intermedio: proveer de información completa a los progenitores, transfiriéndoles la responsabilidad de la decisión del abordaje y tratamiento médico a seguir de acuerdo al mejor interés del niño.

3-El modelo de autonomía: postergar cualquier tipo de tratamiento hormonal o

procedimiento quirúrgico que no sea medicamente imperativo, hasta cuando el niño alcance la edad y grado de madurez suficiente para consentir y decidir por sí.

Debe destacarse que la "urgencia médica" de realizar estas cirugías durante la infancia es el resultado de la alegada imposibilidad de parte de padres y madres, la comunidad médica, el registro civil y la sociedad en general de aceptar la "incertidumbre sexual porque el niño o niña no puede fácil y rápidamente ser clasificado o clasificada como un niño o una niña. Estas intervenciones son realizadas, en la mayoría de los casos, porque las variaciones en las características sexuales son consideradas obstáculos para llevar una vida "normal", pero no porque en sí mismas sean riesgosas para la vida de las personas.

De acuerdo a publicaciones del Hospital Garrahan, se sostiene que en cuanto a la complejidad de causas que puede haber detrás de un recién nacido con DSD, lleva a que, con alguna frecuencia, la elección del sexo deba hacerse antes de que se establezca el diagnóstico preciso. Siendo importante contar con alguna aproximación diagnóstica para una elección más correcta. Cuando se hace necesario asignar un sexo, en particular en el recién nacido, el objetivo es elegir aquel sexo que permita la mejor adaptación funcional futura y que más concuerde con el sexo biológico. La decisión puede ser difícil y controvertida, porque en ocasiones ninguna solución es buena.

Asimismo, una publicación de los profesionales del hospital involucrados en el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, adhiere a la creencia de que el sexo de crianza es un factor importante para la identidad sexual del paciente y sostiene el criterio de que la plástica de los genitales debe ser temprana, estar en concordancia con la mejor capacidad funcional de los genitales del paciente y realizarla a partir de la decisión consensuada del equipo interdisciplinario actuante y la de los padres, aunque a veces se requieran otras operaciones al llegar el paciente a la pubertad.

Prestando particular atención a los procedimientos "masculinizantes", como ejemplo, de acuerdo a una publicación del Hospital Italiano, los hipospadias pueden aparecer en hasta 3 de cada 1.000 recién nacidos y en la actualidad, la mayoría de los urólogos recomiendan la reparación antes de los 18 meses de edad mediante la cirugía que la corrige quirúrgicamente mediante colgajos de tejido tomados del prepucio o injertos libres, siendo posible que sea necesario efectuar la reparación por

etapas, pero brindando resultados particularmente buenos tanto estéticamente como funcionalmente, aunque con un índice de reoperaciones considerable por complicaciones: fistulas, persistencia de curvatura, necrosis de tejidos.

Existe un consenso casi unánime en la comunidad médica, basado casi exclusivamente en la experiencia observacional, en que realizar estos procedimientos en edades tempranas resulta técnicamente mucho más sencillo, reduce los tiempos quirúrgicos, facilita la técnica y existe un menor número de complicaciones que si se realizaran en pacientes mayores. Estos datos son imposibles de comprobar científicamente, dado que no existen estudios comparativos ni prospectivos, pero también dan fuerte apoyatura a esta postura.

La genitoplastia feminizante en la hiperplasia suprarrenal congénita constituye un procedimiento complejo y que requiere de un tiempo quirúrgico prolongado, que sintéticamente puede describirse con los siguientes pasos:

- 1- la corrección del seno urogenital, separando con diferentes técnicas, la uretra de la vagina, ya sea con procedimientos de pull through, o descenso en bloque del seno urogenital y utilización de colgajos o combinando técnicas

- 2- la vaginoplastia con o sin utilización de colgajos

- 3- clitororreducción, preservando el paquete vasculonervioso dorsal, preferentemente con técnica de Kogan modificada, y glanuloplastia de reducción,

- 4- vulvoplastia con plástica y reducción de los labios mayores escrotiformes y creación de los labios menores a partir de la incisión medial del capuchón del clítoris reducido.

No es motivo de esta presentación, pero la elección de los detalles técnicos de la genitoplastia feminizante, depende de los grados de Prader, que es una clasificación morfológica que incluye entre otros aspectos, el grado de masculinización y la altura de la confluencia de la vagina en el seno urogenital

La genitoplastia feminizante se utiliza también en los casos de disgenesia gonadal mixta y en casos de hermafroditas verdaderos a quien se decide asignar el sexo femenino. El criterio médico clásico de asignación se basa en considerar por un lado el tamaño del falo, la perspectiva de la complejidad futura para reconstruir un falo funcional con la uretra en la punta y sin curvatura, y la posibilidad de desarrollar un gonadoblastoma en el testículo disgenético. Esto implica no solo los pasos descriptos anteriormente, sino también la exéresis del testículo disgenético. Los procedimientos

de pull through y descenso de la vagina resultan en general muy dificultosos por la altura de la confluencia del seno urogenital.

La complicación más frecuente es la estenosis vaginal. Por lo que muchas deben realizarse auto dilataciones con bujías hasta llegar a la edad adulta; aun así, muchas precisan reoperaciones. Otras complicaciones incluyen dehiscencias de suturas, necrosis de piel, atrofia del clítoris, e incontinencia de orina.

La corrección de los hipospadias proximales incluye también varios pasos técnicamente dificultosos, que pueden ser realizados en reconstrucciones en un tiempo o en etapas.

Estos pueden ser resumidos sintéticamente en:

1-ortoplastia del pene, es decir, la corrección de la curvatura ventral, mediante dorso plicaturas con conservación del paquete vasculonervioso dorsal o mediante sección de la albugínea de los cuerpos cavernosos e injerto de diferentes tejidos o sustancias para suplantar el defecto ventral;

2- corrección de la transposición peno escrotal y escroto plastia para corregir la bifidez escrotal y

3- uretroplastia, con colgajos vascularizados de la piel total del prepucio malformado que se rotan a la porción ventral del pene, o con injertos libres de piel del prepucio o preferentemente mucosa yugal.

El objetivo de la cirugía es lograr un pene de aspecto “normal”, que en general queda circuncidado, de tamaño “normal”, sin curvatura o curvatura mínima que permita erecciones “normales” que no dificulten el coito con penetración, una uretra lo más cercana a la punta de un glande “normal”, que permita un flujo miccional fisiológico y que el paciente pueda orinar parado. Los hipospadias más complejos se eligen corregir deliberadamente en etapas. Un error en la elección de la técnica inicial conlleva a complicaciones futuras e irreparables: fistulas uretrales, acortamiento o persistencia de la curvatura, dehiscencia del glande, pérdida de piel, lo que puede llevar al cuadro denominado “crippled hypospadias”, en el que los procedimientos de reparación se multiplican, se complejizan y van siendo menos exitosos cuantas más operaciones se realicen.

DEFINICIÓN Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.

Observar con parámetros actuales elementos y terapéuticas médicas del pasado puede no llevar a juicios de valor correctos, ya que quien actúa de esta forma no solo corre con la ventaja de poder contar con los resultados de aquellas acciones, sino también debe comprender que aquellas conductas clínicas se tomaron de acuerdo al estándar científico e inclusive a ciertos pensamientos bioéticos preponderantes en la época. De todos modos, se plantea en este trabajo la formulación del siguiente problema: analizando retrospectivamente en nuestro la cirugía uro-genital en pediatría de los últimos 25 años y a la fecha, en qué medida se han respetado los derechos personalismos de los infantes desde la perspectiva médico legal y bioética? ¿Qué conclusiones se pueden sacar en cuanto a aciertos y errores, y cuáles son las controversias actuales y futuras?

MATERIAL Y METODO

Con el objetivo de analizar en forma retrospectiva el respeto a los derechos personalismos de la población pediátrica a la que se realizó algún tipo cirugía genital, y verificar su grado de cumplimiento desde el punto de vista médico legal, se incluirán casos clínicos de personas tratadas en el Hospital de Niños Pedro de Elizalde entre 1996 y 2021.

Criterios de inclusión: se incluirán personas entre los 6 meses y los 14 años con diagnóstico de algún tipo de diferencia en el desarrollo sexual, incluidos pacientes varones con diferentes grados de hipospadias proximales. Se define como hipospadias proximal a aquellos casos con severa alteración morfológica del pene, meato uretral peno escrotal, escrotal o Inter escrotal con curvatura fálica severa

Se realizará un análisis retrospectivo de los datos en base a la revisión de las historias clínicas disponibles del hospital. Dada la antigüedad de los casos de algunos casos por no disponer de las mismas, se evaluarán los datos obtenidos por fichas clínicas personales.

En los procedimientos quirúrgicos participe personalmente, ya sea como cirujano principal o como ayudante.

En cada caso se evaluaron variables cualitativas: además de la demografía, la discriminación del tipo de TSD, tipos de procedimientos realizados, seguimiento clínico en los casos en que eso fue posible, tratamientos postoperatorios y complicaciones en caso de que esté disponible esa información, tipo de consentimiento informado, autorizante del consentimiento informado, evaluación de cumplimiento del respeto a los derechos.

RESULTADOS.

En el periodo al que se circunscribe el estudio se pudieron obtener datos de un total de 93 pacientes. 52 pacientes fueron varones con diferentes grados de hipospadias proximales y 41 correspondieron a otras diferencias del desarrollo sexual, que en lo sucesivo denominaremos arbitrariamente "Intersex". De los 52 pacientes con hipospadias proximales, 38 correspondieron a la variante peno escrotal, 10 pacientes a la variante escrotal y 4 a la variante perineal o Inter escrotal.

De los 41 pacientes "Intersex", 27 pacientes correspondieron al diagnóstico de hiperplasia suprarrenal congénita, 5 pacientes disgenesia gonadal asimétrica, 5 pacientes insensibilidad parcial a los andrógenos y 4 pacientes con síndrome ovo testicular (hermafroditismo vero).

El rango de edad al momento del inicio de la atención osciló entre recién nacidos y 14 años, con una mediana de 18 meses. Esto se explica porque algunos pacientes fueron derivados de otros centros, o concurrieron en forma espontánea desde el interior o países limítrofes.

En el histograma adjunto, se muestra la distribución de los casos en el tiempo.

Se tiene en cuenta que este es un grupo ciertamente heterogéneo, tanto en cuanto a la diversidad del modo de presentación, los grupos etarios, y las muy diferentes entidades nosológicas. Además, como se trata de un periodo de tiempo de cierta extensión, se debe tener en cuenta que el abordaje médico, quirúrgico e inclusive bioético fue muy dinámico, y cambiante durante el periodo., en cuanto a que las transformaciones acerca de la consideración y la progresiva aceptación de diferentes criterios sociales.

Si arbitrariamente se divide el análisis en dos épocas históricas, casi por mitades similares en cuanto a la longitud de los periodos de tiempo considerados, el primer periodo entre 1996 y 2008 y el segundo periodo de 2009 a 2020, se observa como disminuye la cantidad de cirugías realizadas en casos "intersex", no así en hipospadias proximales en varones, las que por el contrario se incrementaron. No se consideraron los últimos años, en que la actividad fue casi nula por la cuarentena y la pandemia COVID 19.

Coincidentemente, en el 2008 se inauguró el nuevo Hospital Elizalde, luego de un periodo significativo de reformas edilicias y reorganización de la gestión y de

-multidisciplinarios en diferentes áreas, que significó un progresivo cambio de paradigma en los objetivos y modos de atención de entidades complejas, incluyendo el tópico que nos compete en el presente trabajo.

El protocolo de diagnóstico además del examen clínico en intersex incluía dosaje de 17 OH Progesterona y dosaje de Hormona Antimülleriana y dosaje de esteroides sexuales y el resto del perfil hormonal, cariotipo, genitografía y en algunos casos laparoscopia y biopsia gonadal.

En casos que se presentaron durante los años 90, niñas adolescentes con hiperplasia suprarrenal congénita, se presentaron con erecciones dolorosas luego de amputación parcial del clítoris. Esta práctica era habitual en los años previos, y consistía en seccionar los cuerpos cavernosos y el clítoris a nivel del pubis en la infancia, con el objeto de “feminizar” el aspecto de los genitales externos. En el momento de la pubertad, tanto en la edad normal, como en casos de pubertad precoz por abandono de la corticoterapia, las niñas presentaban ingurgitación dolorosa de la raíz de los cuerpos cavernosos parcialmente amputados.

Tres adolescentes completamente masculinizadas con hiperplasia suprarrenal congénita y sin enfermedad perdedora de sal y que habían abandonado la corticoterapia, con genitales externos intactos, se presentaron con sus familias requiriendo atención. Los tres casos se expusieron en ateneo a discusión multidisciplinaria. En un caso, de persona nacida en Paraguay, el sexo de crianza y civil era el masculino, y se decidió respetar el género elegido. En otro caso, se había asignado sexo femenino en la infancia, y se realizó cirugía de adecuación genital. En el restante, la persona había emigrado de Haití, se había criado como mujer, pero luego se perdió en el seguimiento sin resolución. Se mencionan estos dos casos aunque no se incluyen dentro de la casuística dado que estos individuos no fueron operados.

En los casos de hiperplasia suprarrenal congénita, todas las pacientes que se analizan fueron tratadas con corticoterapia sometidas a genitoplastia feminizante con diferentes grados de complejidad quirúrgica, que no serán discriminados en este análisis. La edad de la cirugía osciló en un rango entre los 14 meses a los 14 años, con una mediana de 24 meses.

La genitoplastia feminizante se utilizó en los casos de disgenesia gonadal mixta y en casos de hermafroditas verdaderos a quien se decidió asignar el sexo femenino, lo cual ocurrió en 6 de los 9 casos.

En los restantes 3 casos de disgenesia gonadal mixta o hermafroditas verdaderos se inclinó por asignar sexo masculino, con reconstrucción de hipospadias en etapas, preservación del testículo disgenético con control estricto por riesgo de gonadoblastoma, y exéresis laparoscópica de los restos müllerianos y la gónada streak o la ovotestis intraabdominal en cada caso.

Los criterios para haber indicado una genitoplastia feminizante fueron los mismos que en los otros casos, pero con la diferencia que en estos pacientes se realizó la gonadectomía bilateral. También distinto que, en los casos anteriores, la vaginoplastia se difería para más adelante, ya que la persona debía realizarse una neovagina utilizando algún procedimiento visceroplástico, por carecer de desarrollo mülleriano.

La genitoplastia feminizante presentó mayor índice de complicación con estenosis vaginal cuanto más alta resultaba la confluencia del seno urogenital, y, por lo tanto, mayor complejidad en el procedimiento quirúrgico se precisó. La utilización de colgajos de piel o necesidad de realizar maniobras de pull through que interfieren en la irrigación tisular se relacionaron con mayor índice de estenosis, que precisaron ulteriores calibraciones en consultorio o dilataciones bajo anestesia.

De los 5 pacientes con insensibilidad periférica a los andrógenos, a 2 se les asignó sexo femenino, con gonadectomía bilateral y se diferió la decisión de vaginoplastia visceroplástica para su adolescencia, pero se perdieron en el seguimiento. A los restantes se les asignó sexo masculino, con reconstrucción de hipospadias en etapas y orquidopexia.

La decisión para asignación de sexo en casos "intersex" fue discutida en comité multidisciplinario y con los padres; pero debe reconocerse que primaron los clásicos conceptos de asignación "binaria", y se sopesaron diferentes criterios como sexo cromosómico, tamaño del falo y características anatómicas, características de la vagina, tipo de gónadas y ubicación, genitales internos, posibilidad de fertilidad futura, y proyecciones posibles acerca de la futura factibilidad técnica y dificultades quirúrgicas para lograr genitales "normales".

La edad de la primera cirugía en los pacientes con hipospadias proximales tuvo un rango de 12 meses a 14 años con una mediana en 2.3 años. Los objetivos fueron conseguir reconstruir penes que tuvieran aspecto adecuado, con el meato en la punta para que el niño pudiera orinar parado, y con erecciones sin curvatura que en el futuro le permitieran tener relaciones coitales con penetración sin dificultades.

En los 38 pacientes con hipospadias peno escrotales se intentaron reconstrucciones en un tiempo en 27 pacientes, pero 9 requirieron reoperaciones por complicaciones como fistula uretral, divertículo de uretra, meato retraído o curva persistente. En el resto de los pacientes, 11 con hipospadias peno escrotal y los 14 más proximales del grupo (10 escrotales y 4 perineales o Inter escrotales) se realizaron reconstrucciones en dos o tres etapas programadas con no menos de 6 meses de intervalo entre las etapas. Las reconstrucciones en etapas incluyeron la utilización de injerto libre de mucosa yugal en 15 pacientes.

Hasta 2008 regía un formulario de consentimiento informado confeccionado de acuerdo al Memorandum N° 341-PG/84 de la Procuración General de la ex Municipalidad de Buenos Aires, para Casos Quirúrgicos, Casos de Internación en Terapia Intensiva, para Tratamientos con Drogas Potencialmente Peligrosas y para el Procedimiento de Diagnóstico Riesgoso. Los formularios utilizados hasta ese momento, eran impersonales, genéricos, preimpresos. No se disponen copias de este formulario.

En la resolución 437, el Ministerio de Salud expresaba que había detectado que. Esta circunstancia había motivado innumerables reclamos judiciales porque no reunían los requisitos exigidos por la Ley Básica de Salud N° 153 y sus decretos reglamentario con el consiguiente perjuicio patrimonial para el Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, generados en la falta de cumplimiento de la obtención del consentimiento informado, aún en supuestos en que no había sido comprobada una mala praxis en sentido estricto y por tales motivos se dictó la Resolución N° 2.384-MSGC/06 que creó la Comisión Asesora Médico Legal para el análisis y elaboración de nuevos formularios. Finalmente, en 2009, se efectivizó por la resolución 0356/MSGC/2009, la utilización del nuevo formulario de Consentimiento Informado en forma obligatoria para todos los efectores de salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, por Resolución N° 437 / MSGC / 2008 de dicha jurisdicción, que es el

que se utiliza en la actualidad (ver documento adjunto).

Se consultaron al azar a modo de muestreo 23 historias clínicas de los pacientes operados de ambos grupos de las que pudo disponerse por el tiempo de conservación de documentación. En todos los consentimientos, se encontró algún error, entre los que se destacan con mayor frecuencia errores de confección formal, letra ilegible, consentimientos firmados solo por médicos residentes sin aval de medico de planta o jefe de servicio, consentimientos firmados sin testigos, descripciones demasiado simples y con escasa información para lo que supone la complejidad del problema, en los casos de niños mayores, ninguna mención a si fueron o no informados, o si emitieron alguna opinión respecto del procedimiento a realizar, y tampoco consta si se les informaba la posibilidad de no realizar el procedimiento como alternativa de tratamiento.

DISCUSION

Las clasificaciones binarias del sexo y género son omnipresentes en nuestra sociedad y determinan la forma en que entendemos y organizamos el mundo a nuestro alrededor. La categorización de la humanidad cerrada en dos categorías -Femenino y Masculino- expone a todos aquellos que no enmarcan en ellas, produciendo quiebres a sus derechos humanos básicos y fundamentales. Entre dichos perfiles, las personas intersex son especialmente vulnerables. Por muchas décadas, la comunidad médica ha intentado fijar parámetros de determinación sexual binaria con neto corte clínico; posición compartida por las autoridades jurídicas dentro de su praxis hasta recientemente.

La atención médica que reciben los bebés y niños/as con Diferencias en el Desarrollo Sexual y sus implicancias legales han sido y son motivo de interés y preocupación creciente y controversial. Esto incluye, muy especialmente, a los/as niños/as que forman parte de colectivos históricamente desaventajados. En nuestro país y el resto del mundo, en los últimos años se ha puesto en tela de juicio el abordaje médico tradicional por parte de organizaciones nacionales e internacionales que defienden derechos humanos, poniendo la lupa en la problemática médica y cuestionando sobre todo las practicas quirúrgicas “normalizadoras” del aspecto genital. Esto incluiría en un sentido muy amplio cualquier cirugía que modifique la anatomía genital, desde una compleja reconstrucción, hasta una simple circuncisión. El abordaje tradicional ha estado bajo fuertes ataques durante más de diez años por parte de un gran número de expertos, quienes han expuesto en multiplicidad de ocasiones sus falencias. Sin embargo, el debate que organice un moderno y apropiado modelo está lejos de concluirse.

Modelos de atención medica

Como ya mencionado en el marco teórico, se sostienen tres alternativas. Primeramente, el modelo beneficentista tradicional y dominante ya descripto, que ha existido por los últimos cuarenta años y que propugna la cirugía temprana y la intervención hormonal para confrontar el cuerpo del niño con las normas sociales,

minimizando la información dada al niño y sus progenitores con miras a evitar el trauma psicológico. En un extremo, algunos reportes de importantes entidades internacionales de derechos humanos las equiparan el modelo tradicional a tortura.

En segundo término, el modelo intermedio que se basa en el proveer de información completa a los progenitores difiriendo en ellos la decisión del abordaje y tratamiento médico a seguir de acuerdo al mejor interés del niño.

Tercero y último, el modelo de la autonomía completa, que propone diferir cualquier tipo de tratamiento hormonal o procedimiento quirúrgico que no sea medicamente indispensable, hasta el momento donde la persona alcance la edad y grado de madurez suficiente.

Con el devenir del tiempo se ha ido evolucionando de un paradigma al otro, y la verdad es que es imposible aun establecer conclusiones científicas validas, dado que es muy difícil llevar a cabo estudios prospectivos y comparativos.

Hoy en día, los niños intersex y sus familias generalmente consultan a un equipo de especialistas, y no solo a un cirujano. Estos equipos están conformados por múltiples expertos de distintas áreas de la salud, quienes comúnmente recomiendan revelar a los individuos sobre sus rasgos; como de igual forma controvierten las cirugías cosméticas, muy propio del modelo que recomienda la moratoria.

Motivo de este análisis, y también a modo de auto critica, es probable que el estándar de tratamiento vigente incuestionable hasta hace poco tiempo, aun bien intencionado, haya adolecido de innumerables errores de tipo científico. Como en tantas otras ocasiones en medicina, verdades y terapéuticas cuyos beneficios parecían obvios demostraron ser equivocaciones tiempo después, y se abandonaron en todo o en parte.

Pero lo que nos interpela aquí desde la mirada médico legal es el llamado de atención acerca del supuesto incumplimiento del interés superior del niño, poniendo en discusión la problemática del consentimiento informado y postulando, en definitiva, la falta de respeto a sus derechos personalísimos. Esa es la hipótesis del presente trabajo.

La construcción social del género

Cuando el común de las personas se refiere a la diferencia sexual, la circunscribe en principio a un hecho biológico. A través de ella, se nos imprimen ciertos roles y comportamientos que la sociedad espera de las mujeres y de los hombres. En la actualidad, nuevas disertaciones académicas consideran que el sexo y el género son susceptibles de transformación y evolución, al punto de juzgar los géneros como intercambiables; es decir, que van más allá de lo biológico. No obstante, pese a que muchos comportamientos de mujeres y hombres se diferencian en la manera en que son educados desde la niñez, también hay evidencias de algunos aspectos conductuales que se deben a diferencias biológicas entre los sexos.

Así, vemos enfrentados dos argumentos que explican las diferencias sexuales; por un lado, el esencialista: “por herencia genética o por condicionamiento social, las mujeres son femeninas y los hombres masculinos”; y, por otro, el antiesencialista: “la sexualidad está sujeta a una construcción social: la identidad sexual está ligada a la cultura y a el entorno social. Por tal motivo, solo podemos comprender las conductas sexuales en un contexto concreto, cultural e histórico”.

El término género ha evolucionado hacia posiciones que consideran una disociación cada vez más radical entre sexo y género, entre la biología y la cultura, la cual ha llegado a plantear en algunos casos una absoluta irrelevancia del sexo biológico en la conformación de la identidad. Exponentes como Judith Butler, llevan aún más al extremo el significado de sexo y género al afirmar que no solo el género es fruto de la construcción social, sino también el sexo (sería una clasificación arbitraria de los seres humanos por parte de las profesiones médicas). Sexo y género, en su opinión, ya no se entienden como categorías binarias (se incluyen más opciones que el clásico varón-mujer, masculino-femenino) ni tampoco se concibe como necesaria la relación varón-género masculino, mujer-género femenino. El género, para Butler, es performativo, se va construyendo con nuestros actos, por lo que ni siquiera refleja una identidad, sino que puede ser fluido y cambiar en la vida de una misma persona.

Una tercera interpretación del significado de género es la que intenta armonizar ambos conceptos, sexo y género, en la [persona](#). Reconoce diferencias entre ellos, pero también reconoce que no son completamente separables: ambos se complican. No se puede separar por completo a la persona en una dimensión biológica (sexo) y

una dimensión cultural (género) puesto que solo existe una persona que vive ambas dimensiones de manera integrada. No existe una causalidad lineal sexo-género, sino que más bien hay un círculo hermenéutico en el cual el género y sexo poseen una referencialidad recíproca. El “género”, entonces, es la interpretación cultural de qué es ser persona humana. El género es sexo interpretado, sexo humanizado.

Género e identidad no son aspectos opuestos, sino que se complementan. La identidad constituye un concepto multifacético; está ligada a la noción de permanencia. El derecho a la identidad no se limita a considerar el aspecto físico o biológico de la persona; comprende también el bagaje espiritual, intelectual, político, profesional, a través del cual, el individuo se proyecta socialmente exteriorizando su personalidad. La identidad del ser humano presupone un complejo de elementos, una multiplicidad de aspectos vinculados entre sí, de los cuales unos son de carácter espiritual, psicológico mientras otros son de diversa índole, ya sea cultural, religioso, ideológico o político. Este conjunto de atributos y características que permiten individualizar a la persona en sociedad, no es más que perfilar el “ser uno mismo”, el ser diferente a los otros. Esto es lo que constituye la identidad personal. Género no es lo mismo que sexo. Género es una construcción socio-cultural que se va formando con el tiempo, se trata de los rasgos y funciones psicológicas y socioculturales que se le atribuyen a cada uno de los sexos en cada momento histórico y en cada sociedad. El sexo, en cambio, es lo natural, lo cromosómico. Género y sexo no son cuestiones semejantes y es necesario tener en cuenta que se trata de conceptos diferentes y que en una persona pueden coincidir ambos aspectos como puede ser que no. Y, es en este último caso donde cobra importancia el alcance del concepto de género e identidad

La ley de identidad de género n° 26.743 sancionada en mayo del año 2012 en el art. 2 se ocupa de definir qué se entiende por identidad de género sosteniendo que es la “vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo. Esto puede involucrar la modificación de la apariencia o la función corporal a través de medios farmacológicos, quirúrgicos o de otra índole, siempre que ello sea libremente escogido. También incluye otras expresiones de género, como la vestimenta, el modo de hablar y los modales”.

El paradigma clásico

En los Estados Unidos, fue en la década de 1960 cuando se constituyó el paradigma moderno de atención: asignar quirúrgicamente a los bebés con TSD un sexo masculino o femenino. Un psicólogo de la Universidad Johns Hopkins llamado John Money asesoró sobre una intervención quirúrgica que influiría en los estándares predeterminados de atención para los bebés con TSD hasta hoy.

En 1966, los padres de gemelos los llevaron a un hospital para realizar una circuncisión. Una de las operaciones fue fallida y destruyó por completo el pene del niño. Preocupados por la futura función sexual e identidad de su hijo, los padres visitaron Johns Hopkins para consultar con Money, un conocido experto en sexología que recomendó una cirugía de reasignación de sexo. Luego criaron a su hijo, renombrado Brenda Reimer, como una niña. Durante el tiempo que David fue Brenda, Money publicó gran cantidad de artículos donde preconizaba el éxito de este caso de reasignación de sexo. Brenda tenía un hermano gemelo; así Money pudo seguir el crecimiento de ambos hermanos, insistiendo en su desarrollo normal en sus diferentes géneros; concluyendo que el éxito de tal desarrollo ofrece una evidencia convincente de que la puerta de la identidad de género está abierta en el nacimiento de la vida de un niño, niña o bebe con variación de desarrollo sexual, permaneciendo abierta durante al menos más de un año después de nacido. Sin embargo, la teoría de Money recibió críticas; Milton Diamond, asumió que los individuos nacen con una inclinación psicosexual genética y hormonal fija, en conjunto con una propensión por el desarrollo de un modelo sexual específico.

El trabajo de Money ayudó a estimular el surgimiento de un paradigma médico dominante que favorece las intervenciones quirúrgicas en niños intersexuales, incluidos los procedimientos destinados a asignar quirúrgicamente un sexo a los niños nacidos con características sexuales atípicas.

Durante años, el caso fue bien conocido en la literatura médica como el "caso John/Joan". Pero la reasignación no fue un éxito. Cuando tenía 15 años, Reimer había hecho la transición a vivir como hombre. David soportó dos cirugías transexuales para adecuar el cuerpo a la manera "normal" para que el género funcione. En junio de 2004 David Reimer se suicidó a la edad de 38 años.

A pesar de más de dos décadas de debate y controversia, el paradigma de

tratamiento para niños con TSD sigue basado en la práctica de la cirugía genital estética temprana.

El Dr. Money alcanzó fama académica por sus afirmaciones de que el sentido de género de una persona era maleable en la infancia, y por lo tanto argumentó que los bebés que exhiben "genitales ambiguos" podrían tener su sexo asignado quirúrgicamente como bebés sin consecuencias negativas.

Inventa el concepto de género, para hablar de la posibilidad de modificar hormonalmente y quirúrgicamente el sexo de los niños intersexuales nacidos con órganos genitales que la medicina considera indeterminados. Para Money, el término género designa, a la vez, el sexo fisiológico y la posibilidad de usar la tecnología para modificar el cuerpo según un ideal regulador preexistente de lo que un cuerpo humano debe ser.

El género es ante todo un concepto necesario para la aparición y el desarrollo de un conjunto de técnicas de normalización o transformación de la vida. Money conjeturó que los niños nacían sin una identidad de género conformada y que desarrollarían dicha identidad conforme a los roles con los que fuesen criados, mientras coincidieran con su apariencia genital. A raíz de ello, alentó a la comunidad médica a alterar quirúrgicamente a todos aquellos infantes nacidos con genitales que no fuesen congruentes con la descripción técnica de hombre o mujer. Los niños desarrollarían una identidad políticamente certera, esquivando todo trauma psicológicamente severo en la medida que pudieran operarse en forma temprana logrando "genitales normalmente aparentes", en conjunto con la correcta administración de un plan hormonal y el trabajo de crianza parental acorde a los roles de género consecuentes. Consecuentemente, los médicos tradicionalmente recomendaban a los progenitores esconder su condición aun devenidos en adultos. Y a los padres, para hacerles la tarea más sencilla, evitaban informarles toda la verdad sobre su propio hijo, guiándolos con suspicacia a tomar la decisión que ellos consideraban óptima.

Crítica del paradigma clásico

En el 2006 la Academia Americana de Pediatría recomendó que se dejaran de hacer las cirugías de asignación sexual a infantes, mencionando que la desinformación de algunos médicos anima a los padres a realizar cirugías de asignación sexual para adecuarlos al modelo socialmente aceptado de varón o mujer y que esto puede ocasionar consecuencias emocionales y sexuales negativas y graves inconvenientes durante la infancia, adolescencia y la vida adulta.

En el Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de las Naciones Unidas de 2013, se advierte que: "... Los niños que nacen con atributos sexuales atípicos suelen ser objeto de intervenciones quirúrgicas irreversibles de reasignación de sexo, esterilizaciones involuntarias o cirugía reconstructiva urogenital involuntaria, practicadas sin su consentimiento informado previo ni de sus padres, "en un intento de fijar su sexo", que les provocan infertilidad permanente e irreversible y un gran sufrimiento psíquico. "Es decir, el Relator refiere que los/as niños/as intersex son sometidos a procedimientos quirúrgicos involuntarios que tienen consecuencias gravosas particulares, como ser infertilidad y sufrimiento psíquico. A lo largo del Informe se da cuenta tanto de casos donde los/as progenitores/as brindaron su asentimiento a las prácticas, así como casos donde ni siquiera el mismo es otorgado. En ambos supuestos, el Relator considera que las prácticas deben ser revisadas por los motivos referidos.

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) de la Organización de Estados Americanos (OEA) ha profundizado la temática y creó el 8 de noviembre de 2013 una "relatoría sobre temas de orientación sexual, identidad y expresión de género y diversidad corporal". Según relata, "... niñas y niños se ven sujetos a todo tipo de intervenciones médicas, sin su consentimiento informado o el de sus padres o madres, la mayoría de carácter irreversible y dirigida a "normalizar" sus genitales en un intento por hacerlos parecer "más femeninos" o "más masculinos". Estas intervenciones casi nunca son necesarias desde el punto de vista médico y provocan grandes daños a niñas/os y personas adultas intersex, incluyendo, entre otros, dolores crónicos y traumas para el resto de sus vidas, insensibilidad genital, esterilización y sufrimiento psicológico, lo que en parte se debe al secretismo que rodea a estos procedimientos...". La CIDH urge a los Estados a adoptar medidas urgentes para

revisar estas intervenciones médicas a personas menores de 18 años.

En 2011 la Comisión Europea encargó un informe sobre el tema. En términos generales se explica que “...muchas personas intersex no necesitan o desean someterse a tratamientos médicos. De todos modos, bebés y niños/as intersex son habitualmente sujetos a cirugías cosméticas que intentan asegurar que su apariencia genital y gónadas internas se correspondan con lo que por lo general se espera para su género asignado. Esto también tiende a implicar tratamientos hormonales destinados a que se ajusten a aquellos asociados con lo “masculino” o “femenino””. En el documento también relata que adultos/as intersex rechazan que se les hayan practicado cirugías “...cuando eran niños/as pequeños/as sin su consentimiento. Al mismo tiempo, ellos/as no necesariamente desean reconstrucciones genitales, dado el severo impacto que pueden tener en el placer sexual”.

En 2012 el Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires publicó la “Guía para Personal de Salud sobre Salud Sexual y Reproductiva y Prevención de la Violencia hacia Población LGTB” y establece lo siguiente: “Si la salud física de un niño/a está en peligro es preciso realizar los procedimientos médicos necesarios para cuidar su salud... [...] Sin embargo, no se deben recomendar ni realizar cirugías de asignación sexual para adecuar los genitales a una apariencia femenina o masculina. Esa es una decisión informada que debe tomar el niño/a por sí mismo/a cuando tenga la madurez suficiente”.

En enero de 2017, el Comité de Bioética del Consejo de Europa publicó en un informe que: “... los protocolos de tratamiento que surgieron de las recomendaciones con sede en los Estados Unidos no se basaron en ningún ensayo clínico o investigación cuidadosa. Más bien, tenían tres ambiciones teóricas: primero, apoyar una asignación de género preferida, determinada en parte en función de si las intervenciones médicas podrían reconstruir de manera factible un cuerpo típico para el género asignado; segundo, habilitar el “coito pene-vaginal”, como la preferencia predeterminada y presunta por la actividad sexual; y tercero, reducir la ansiedad entre los niños sobre su apariencia atípica, en parte sobre la teoría de que tal ansiedad conduciría a la confusión de género.”

Los órganos internacionales de derechos humanos han reconocido que la práctica puede violar una serie de derechos fundamentales, entre ellos, el derecho a la salud y la autonomía y la integridad, y hasta algunos, el derecho a no ser sometido a tortura.

Se establece por principio que el consentimiento informado, por su condición de parte integrante del derecho a la salud, debe garantizarse con la máxima protección contra la estigmatización o la discriminación por cualquier motivo y que los proveedores de servicios de salud deben esforzarse en aplazar las intervenciones invasivas e irreversibles que no sean urgentes hasta que el niño tenga madurez suficiente para otorgar su consentimiento informado.

El informe del Relator de la ONU Informe del sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes Juan E. Méndez del año 2013 refiere que "... los niños que nacen con atributos sexuales atípicos suelen ser objeto de intervenciones quirúrgicas irreversibles de reasignación de sexo, esterilizaciones involuntarias o cirugía reconstructiva uro-genital involuntaria, practicadas sin su consentimiento informado previo ni de sus padres, en un intento de fijar su sexo, que les provocan infertilidad permanente e irreversible y un gran sufrimiento psíquico". . A lo largo del Informe se da cuenta tanto de casos donde los/as progenitores/as brindaron su asentimiento a las prácticas, así como casos donde ni siquiera el mismo es otorgado. Asimismo, considera que el consentimiento brindado para dichas prácticas es inválido cuando son consideradas como una condición previa para el acceso a otros derechos -como ser el reconocimiento registral de la identidad de género- y que, por ende, la práctica devenía ilícita, con cita de antecedentes jurisprudenciales de diversos países. Exhorta a los gobiernos a que deroguen cualquier ley que permita la realización de tratamientos irreversibles e intrusivos, como la cirugía reconstructiva uro-genital obligatoria, la esterilización involuntaria, si se aplican o administran sin el consentimiento libre e informado del paciente.

Asimismo, la CIDH urge a los Estados a adoptar medidas urgentes para revisar estas intervenciones médicas a personas menores de a la luz del derecho de toda persona a la integridad personal, la dignidad, la privacidad, la identidad, la autonomía, el acceso a la información, los derechos sexuales y reproductivos y la salud. Los términos empleados dan cuenta de la importancia dada a las denuncias recibidas, lo cual sin lugar a dudas anticipa el futuro tratamiento jurisdiccional de las mismas por parte de la Comisión y/o la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el corto plazo.

En 2011 la Comisión Europea de Derechos Humanos en un informe expresa: "... bebés y niños/as son habitualmente sujetos a cirugías cosméticas que intentan

asegurar que su apariencia genital y gónadas internas se correspondan con lo que por lo general se espera para su género asignado. Esto también tiende a implicar tratamientos hormonales destinados a que se ajusten a aquellos asociados con lo “masculino” o “femenino””. En el documento también relata que adultos/as rechazan que se les hayan practicado cirugías “...cuando eran niños/as pequeños/as sin su consentimiento. Si bien lo dispuesto en el ámbito europeo no es directamente aplicable a nuestro país, no deja de ser una referencia (incluso para los órganos del sistema interamericano) y un indicador a nivel internacional.

En 2012 el Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires en una guía para el personal de salud expresa: “...no se deben recomendar ni realizar cirugías de asignación sexual para adecuar los genitales a una apariencia femenina o masculina. Esa es una decisión informada que debe tomar el niño/a por sí mismo/a cuando tenga la madurez suficiente...”

Derechos Personalísimos

Los derechos personalísimos son aquellos que están tan íntimamente unidos a la persona, que nacen con ella, y no pueden separarse en toda su existencia, a riesgo de perderla o denigrarla. Constituyen una inconfundible categoría de derechos subjetivos esenciales, que pertenecen a la persona por su sola condición humana y que se encuentran respecto de ella en una relación de íntima conexión, casi orgánica e integral. Constituyen una especie de los Derechos Humanos, clasificados y enunciados no de un modo cerrado y taxativo, sino como manifestaciones de las personas que dan cabida a otras, a medida que se van presentando las condiciones para su reconocimiento. Su pilar fundacional es permitir al hombre su autodeterminación, poder decidir sobre determinados ámbitos personales, teniendo como único límite la afectación de intereses legítimos de terceros. Los derechos personalísimos reconocen y garantizan, a la persona humana, el goce de su propia entidad e interioridad en todas sus manifestaciones físicas y espirituales. Estos derechos esenciales a toda persona corresponden a poderes que le ha otorgado el ordenamiento para la salvaguarda de algunos atributos que le corresponden, en consideración no tanto a aquellos atributos cuanto a los derechos a ellos atribuidos; se

ha operado algo así como una separación entre el estatus de persona y esos atributos, naciendo de ellos los correspondientes derechos subjetivos.

Se caracterizan por : carecer de naturaleza patrimonial, ser originarios (o innatos) en tanto se producen independientemente de la actividad del titular dirigida o encaminada a adquirirlos; esto es, no necesitan de la concurrencia de medios legales de adquisición, surgen sobre el simple supuesto de la personalidad, no existían anteriormente en manos de otro titular para ser trasladados al titular actual; ser absolutos en tanto atribuyen al sujeto un poder que puede ser hecho valer frente a todos los terceros(erga omnes) y una correspondiente defensa contra actos de violación de quienquiera que provengan; ser relativamente indisponibles, intransferibles e irrenunciables, características que se refieren a la ausencia de facultades del titular para desprenderse de su titularidad sobre un derecho que el ordenamiento entiende es esencial a su personalidad; ser imprescriptibles en tanto son atributos de la persona humana y acompañan al hombre a través de toda su vida; ser derechos subjetivos privados en el sentido que garantizan al titular la protección y disfrute de sus manifestaciones físicas y espirituales en el ámbito del derecho privado y en relación con sus iguales, y representan un poder que el ordenamiento confiere a todos los individuos de la especie para defender rasgos que se estiman fundamentalmente dentro de su propia personalidad y finalmente tener como fundamento último el reconocimiento del valor central de la persona como correlato de su dignidad.

A diferencia de todo otro derecho subjetivo, cuya existencia depende de la notable valoración del Estado –ordenamiento– mutable en el tiempo y en el espacio según los diversos sistemas políticos y sociales; los derechos de la persona humana pertenecen al hombre en cuanto tal, independientemente del sistema político y social dentro del cual vive, que el Estado tiene el deber de reconocer y garantizar

Los derechos personalísimos fueron tratados aisladamente por la doctrina y la legislación comparada en el siglo XIX, pero sistemáticamente consagrados en el siglo XX, en normas internacionales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), el Pacto de San José de Costa Rica (1969) y más tarde en textos sustanciales como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

(UNESCO, 2005). Se generó entonces un verdadero derecho internacional protectorio de los derechos de la personalidad, que influyó significativamente en las legislaciones locales y en la concepción misma de estas figuras.

A nivel local, antes de la sanción del nuevo Código Civil y Comercial estos derechos se encontraban contemplados en la [Constitución Nacional \(CN\)](#), los tratados internacionales, leyes complementarias (Ley de Trasplantes [24.193](#), Ley del Ejercicio de la Medicina, [17.132](#); art. 31 de la Ley de Propiedad Intelectual 11.723; Ley 26.529 de Derechos de los pacientes en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud; Ley de Salud Mental, [26.657](#), entre otras) y en forma diseminada en el derogado Código Civil. El nuevo CcyC de 2015, atendiendo a la importancia de estos derechos y dando respuesta a la insistente demanda de la doctrina, sistematiza en su capítulo 3 los derechos de la personalidad bajo el nombre: "Derechos y actos personalísimos". Se incorpora un régimen sistemático de los derechos de la personalidad, a ese fin se ha tomado en consideración la incorporación a la Constitución del derecho supranacional de derechos humanos, cuya reglamentación infra constitucional debe tener lugar en el Código Civil. El capítulo se abre con una declaración acerca de la dignidad de la persona humana y se reconocen explícitamente los derechos a la intimidad, honor, imagen e identidad. Se regula el derecho a la disposición del propio cuerpo con limitaciones fundadas en principios bioéticos. Así, se incorporan hoy explícitamente al nuevo Código, el derecho a la dignidad, a la vida, a la salud, a la integridad, a la autonomía y a la imagen, con un implícito reconocimiento a la protección especial que merece la vulnerabilidad humana y no sin una mirada social, observada en los límites aplicables a ciertas prácticas hoy trascendentes, como la experimentación médica y en particular la genética.

Interés superior del niño/a: el respeto de sus necesidades y derechos en el ámbito de salud

El Interés superior del/a niño/a es un principio contenido en el artículo 3 de la Convención sobre los Derechos del/a Niño/a-. Sus aspectos destacables son: sopesar entre ventajas, riesgos y efectos secundarios; el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la Convención y el desarrollo holístico del/a niño/a, sin que prime la opinión de un adulto; en bebés y niños muy pequeños, crearse a tal efectos “mecanismos adecuados”, que incluyan pero que no se agoten en la representación parental; considerar la posibilidad de riesgos y daños futuros y otras consecuencias de la decisión en la seguridad e integridad del/a niño/a; evitar adoptar decisiones definitivas e irreversibles, evaluando posibles hipótesis de su desarrollo futuro.

Derecho a la integridad física y a no ser víctima de abusos

Un derecho íntimamente vinculado al derecho a la salud es el derecho a la integridad física y sexual y a estar protegido contra abusos. El apartado 18 de los Principios de Yogyakarta expresa: “... que el cuerpo de ningún criatura sea alterado irreversiblemente por medio de procedimientos médicos que procuren imponerle una identidad de género sin su consentimiento pleno, libre e informado, de acuerdo a su edad y madurez y guiándose por el principio de que en todas las acciones concernientes a niñas y niños se tendrá como principal consideración su interés superior”. Vemos entonces que para evitar abusos hay que prestar especial atención a 3 elementos específicos: consentimiento informado; capacidad progresiva e interés superior del niño

Derecho a la salud de los niños y niñas (con perspectiva a futuro):

Tanto la Constitución Nacional, como los tratados y Convenciones internacionales con rango constitucional, recalcan la defensa y tutela del interés superior del niño: todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere por parte de su familia, de la sociedad y del Estado. En especial, el respeto de sus necesidades y derechos en el ámbito de salud, y se reconoce a la infancia como un grupo humano vulnerable. cuyos derechos requieren una específica y enfática protección.

El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud de los niños y niñas se encuentra expresado en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, entre otros instrumentos internacionales de derechos humanos con jerarquía constitucional. Es de destacar que jurisprudencia y de larga data de la Corte Suprema de Justicia de la Nación reconoce que la interpretación de los tratados de derechos humanos debe considerar como guía necesaria a las decisiones de los órganos de seguimiento, como en este caso es el Comité de los Derechos del Niño. En el ámbito nacional, está reflejado en la Ley Nacional de Derechos del Paciente N.º 26.529. En el ámbito porteño, el derecho a la salud integral se encuentra expresamente contemplado en el artículo 20 de la Constitución de la C.A.B.A.

En todo momento se conceptualiza la infancia de manera tal que nos hace prestar especial atención hacia las implicancias futuras de los sucesos relativos a la salud que ocurren en etapas tempranas de la infancia. Así, dicho artículo 24 expresa: “La infancia es un período de crecimiento constante que va del parto y la lactancia a la edad preescolar y la adolescencia. Cada fase reviste importancia en la medida en que comporta cambios diversos en el desarrollo físico, psicológico, emocional y social, así como en las expectativas y las normas. Las etapas del desarrollo del niño son acumulativas; cada una repercute en las etapas ulteriores e influye en la salud, el potencial, los riesgos y las oportunidades del niño.”

El CCYC de 2015, redujo el tiempo de responsabilidad medica de 10 a 3 años (art 2561), En opinión de algunos, y en relación a las implicancias futuras, esta restricción

de responsabilidad es considerada inaceptable y contraria a las convenciones de derechos humanos.

Autonomía progresiva

En relación al concepto de salud y de progresividad en el niño y la niña, está el concepto de autonomía progresiva. El Código Civil y Comercial de la Nación (CCyC), en cumplimiento de las directivas de la Convención sobre los Derechos del Niño, sigue los lineamientos de la ley 26.061, de Protección Integral de Niños/as y Adolescentes, a la par que adopta una línea divisoria vinculada a la aptitud de aquéllos para el cuidado de su cuerpo y su salud. Toma como base dos niveles. Por un lado, el derecho del niño y del adolescente a expresar su opinión y a ser escuchado en todos los asuntos que los afecten y, por el otro, a decidir el modo en que habrán de ejercer esos derechos.

La capacidad progresiva resulta lógica consecuencia del cambio de paradigma que surge de la Convención de los Derechos del Niño, (artículo 12 de la y arts. 3 y 24 de la Ley 26.061), donde se lo corre del lugar de objeto de protección y se lo considera un sujeto titular de derechos fundamentales, con capacidad de ejercerlos por sí mismo acorde a su edad y grado de madurez. El niño es reconocido como sujeto de derecho; siempre lo fue, pero en el anterior modelo parental y familiar lo ubicaba como sujeto netamente destinado a ser protegido, cuidado y tutelado; recurriendo a tal fin a excesivos recortes sobre su autonomía sin perjuicio de la etapa madurativa que se encontrara cursando. Tampoco implica que el modelo actual lo deje librado a su propio parecer, sin protección ni cuidados suficientes. Se trata de concebir al niño como sujeto de derecho participativo, en la medida de lo razonable y conveniente. La Convención se encarga de establecer predominantemente su finalidad de protección a la infancia, pero proponiendo una visión diferente no sólo de los derechos y necesidades de los niños, sino también del rol que los Estados deben cumplir para que esos derechos y necesidades sean efectivamente garantizados, bajo parámetros más flexibles, acordes con las aptitudes madurativas que forman el juicio y que no son uniformes para todos los niños ni para todas las edades.

Este principio de autonomía progresiva de la Convención de los Derechos del Niño (art.5), en el cual la capacidad no está sujeta a categorías fijas, sino que es un sistema progresivo de autonomía que no tiene sujeción a una edad cronológica, sino que opera en función de la madurez intelectual y psicológica y grado de desarrollo del niño, es receptado por nuestro nuevo Código Civil y Comercial en su art. 26. El concepto de autonomía progresiva aparece, así como un parámetro de equilibrio entre el reconocimiento de los niños como protagonistas activos de su propia vida, con la prerrogativa de ser escuchados respetados y de que se les conceda una autonomía cada vez mayor en el ejercicio de sus derechos, y la necesidad que tienen de recibir protección en función de su relativa inmadurez y menor edad.

Este concepto constituye la base de un apropiado respeto de la conducta independiente de los niños, sin exponerlos prematuramente a las plenas responsabilidades asociadas con la edad adulta. La noción de autonomía progresiva en el ejercicio de los derechos traslada el eje de la mirada desde el concepto rígido de capacidad hacia la noción de origen bioético de competencia. Esta habilita la actuación de derechos en forma directa por su titular aun cuando su titular no ostente la plena capacidad civil y en tanto se evalúe que la persona puede formar convicción y decisión razonada respecto de la cuestión que la involucra.

Este principio aconseja aguardar el tiempo necesario para que ciertas decisiones trascendentes las tome el/la propio/a niño/a, una vez que obtenga la edad y madurez suficiente. Es decir, es un argumento legal a favor de la postergación

Derecho a ser escuchado

Se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos. “...Es necesario que los Estados partes introduzcan leyes o reglamentos para garantizar el acceso de los niños al asesoramiento y consejo médico confidencial sin el consentimiento de los padres, independientemente de la edad del niño, en los casos que sea necesario para la

protección de la seguridad o el bienestar del niño...” Comité sobre los Derechos del/a Niño/a de la O.N.U del año 2009).

Al paciente no sólo no se le informaba, sino que no se le debía informar. El hecho de informar no era un acto indiferente, sino rigurosamente malo o negativo. La medicina debía verse como la ciencia de la curación en sí, no del paciente, en otras épocas y condiciones, como en la antigüedad. Hoy, la evolución de la relación médico-paciente es un hecho universal, y se acepta como el modelo en el cual los pacientes (o sus representantes legales) son esenciales para que el proceso de toma de decisiones diagnóstico-terapéutica. Así, el consentimiento informado constituye un elemento fundamental en la relación entre ambas partes.

El dilema del consentimiento informado

La doctrina del consentimiento del paciente para cualquier tratamiento o problema de salud estará entonces enmarcada dentro de la noción de autonomía, entendida como derecho constitucional, la cual señala que toda intervención en el cuerpo de un individuo debe en principio contar con la autorización del propio afectado una persona de autodeterminarse y autorregularse en su propia vida y en relación a todo aquello que tenga que ver con su integridad, tanto física como emocional. Es el acto jurídico mediante el cual el o la paciente, o sus allegados responsables aceptan de forma voluntaria un acto médico propuesto teniendo como base información veraz proporcionada por el médico, sobre la enfermedad y sus opciones de diagnóstico y tratamiento, así como los posibles riesgos y beneficios.

¿Cómo aplica el consentimiento informado al momento de la decisión que toman los padres y madres, o las personas a cargo en cuanto a la asignación del sexo en un bebe? El dilema es entonces si esto se hace de acuerdo a las ideas medicas clásicas sobre el manejo médico de la intersexualidad, o si esas intervenciones médicas deben ser postergadas hasta que la propia persona pueda dar un consentimiento informado. Se debe en cuenta también que el debate y el dilema recae en si la asignación

temprana de género y si esta debe o no acompañarse de cirugías y tratamientos hormonales a menores, destinados a adecuar la apariencia de los genitales a ese sexo asignado. En la actualidad, los niños y niñas que nacen con estas entidades son sometidos a varios estudios, tanto cromosómicos y hormonales como anatómicos, para determinar el sexo que se les ha de asignar. La decisión se fundamenta en criterios como la capacidad científica para crear genitales funcionales que no resulten ambiguos a la vista, de acuerdo con los tejidos disponibles en el cuerpo del recién nacido. El termino funcionales se refiere casi siempre a la capacidad de utilizarlos en el coito con penetración, teniéndose en cuenta que el niño o niña pueda ser fértil en el futuro. Luego, un equipo multidisciplinario participa en la decisión sobre la determinación del sexo. Una vez tomada la decisión se le da un nombre a la criatura de acuerdo al sexo asignado, sin ambigüedad alguna, y antes de los 18 meses de edad se hacen las intervenciones quirúrgicas necesarias para que los genitales se ajusten con la mayor precisión posible al sexo asignado. En un extremo, hay quienes consideran que las intervenciones de “armonización” son lícitas e incluso indispensables y por lo tanto han llegado a sostener que no es necesario pedir a los padres el consentimiento informado para proceder con los respectivos tratamientos y cirugías. En consecuencia, algunas personas con genitales ambiguos han sido objeto de intervenciones quirúrgicas correctivas en los genitales externos sin saberlo, lo cual se considera en la actualidad una aberración.

La información necesaria para el consentimiento informado varía: si se trata de un recién nacido, son los padres y madres quienes deben ser informados por el médico; si se trata de un adulto, es el propio paciente quien debe dar su consentimiento. La situación se vuelve más compleja aun cuando el niño o la niña es un infante, puesto que, desde la edad escolar hasta la adolescencia, es un ser que puede comprender lo que sucede a su alrededor y tiene conciencia de su cuerpo e identidad sexual.

Así tensionan las dos posturas previamente delineadas. La postura beneficentista que dicta que el consentimiento para este tipo de intervenciones es una decisión que sólo les compete a los padres del menor; estos pueden y están legitimados para dar su consentimiento parental para cualquier clase de intervención médica, puesto que hacerlo es esencial para asegurar el desarrollo físico del menor ; y la postura que

sostiene que el consentimiento para este tipo de intervenciones es una decisión exclusiva de la persona y no de sus padres por ser un acto inherente al libre desarrollo de la personalidad, considerando que los tratamientos son invasivos, innecesarios, irreversibles y potencialmente dañinos (derecho a la dignidad humana).

A favor de la postura beneficentista que propugna el modelo médico hegemónico, existen argumentos que se esgrimen para indicar cirugías tempranas, por las que existe un consenso basado en la experiencia observacional de que son mucho más sencillas técnicamente que cuando se realizan en adultos o niños mayores. Sostienen que las cirugías no evitan el rechazo, sino que son una consecuencia del mismo, y de esa manera los salva de sentirse diferentes de otros niños o de ser marginados por la sociedad. En un mundo ideal, estos infantes deberían ser aceptados sin discriminación alguna. Pero en muchos lugares del mundo, estos recién nacidos están en riesgo de ser segregados, mutilados, abandonados y a veces muertos. Cuando debe preservarse el superior interés del niño, deberían existir principios médicos que incluyeran estos aspectos. Otro aspecto jurídico a tutelar sería el de la privacidad de las familias. Si se prohibieran las cirugías genitales tempranas a los niños intersexuales, entonces se invadiría la privacidad familiar. No se puede invadir dicha privacidad ni inmiscuirse y vulnerar el derecho a la intimidad de las familias. Por consiguiente, la Ley no podría prohibir las cirugías genitales tempranas a niños intersexuales.

En contraposición, la postura de la autonomía sostiene que las cirugías tempranas de adecuación son invasivas, irreversibles, dañinas física y psicológicamente. Existen importantes consecuencias físicas posibles como la pérdida de sensibilidad en zonas erógenas o la esterilización. Y que dichos daños superan ampliamente los supuestos beneficios. Además, sostiene que no existe ninguna necesidad ni urgencia para realizarlos en la infancia temprana, y que pueden ser diferidos hasta que el individuo decida por sí mismo sin consecuencias importantes, que los individuos no intervenidos pueden desarrollarse satisfactoriamente durante la infancia y que existen tratamientos alternativos que son mucho menos gravosos.

Ninguna de las dos posturas en verdad resiste un análisis científico estricto dado que no existen estudios a largo plazo para su comprobación. No hay datos significativos sobre los resultados de las cirugías tempranas, como tampoco comparaciones entre resultados de cirugías tempranas versus cirugías diferidas. Tampoco existen resultados a largo plazo de la evolución de pacientes no operados.

A la tensión generada por ambas posturas se le agrega la siguiente pregunta. Si existen derechos que asisten a niños/as y considerando que las personas menores son incapaces conforme al Código Civil: ¿quién ejerce estos derechos y cómo? ¿Cómo aplica el consentimiento informado al momento de la decisión que toman los padres y madres, o las personas a cargo en estos infantes?

La Ley de Ejercicio de la Medicina afirma que “en los casos de incapacidad, los profesionales requerirán la conformidad del representante del incapaz; ...”. Es decir, se requiere la conformidad del representante, pero no se afirma que dicha conformidad resulte sustitutiva del consentimiento propiamente dicho (el de la persona que será sometida al tratamiento). Claramente los/as progenitores o tutores/as lo hacen bajo el régimen de responsabilidad parental (también conocido como patria potestad). Pero, asimismo, son ellos/as bajo el mismo régimen de responsabilidad parental quienes deben brindar su asentimiento a las prácticas a las que se refiere este documento. Es decir, está en sus manos el ejercicio de derechos que pueden devenir contradictorios. ¿Cómo compatibilizamos legalmente estos dos extremos?

El régimen de incapacidad civil vigente en Argentina asume como ficción jurídica que las personas incapaces (art. 5424 del Código Civil) son reemplazadas en su voluntad y capacidad civil por terceras personas (padres, madres, tutores/as, curadores/as). Los artículos 12 de las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos temáticas relativas a estos dos colectivos (Derechos del/a Niño/a de 1989 y Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, ambas de la O.N.U.) impiden que sigamos concibiendo al consentimiento de un tercero como válido a la hora de valorar estas trascendentes decisiones clínicas. Estos tratados poseen jerarquía normativa superior a las leyes, y garantiza el ejercicio autónomo de toda persona a

decidir sobre decisiones trascendentes sobre su propio cuerpo que tendrán consecuencias que lo/a acompañarán toda su vida. Es decir, está en sus manos el ejercicio de derechos que pueden devenir contradictorios.

El régimen de responsabilidad parental no priva al/a niño/a, tenga la edad que tenga, de su carácter de sujeto de derechos (Ley 26.061). Frente al argumento de que niños/as muy pequeños/as no pueden consentir dicha práctica por cuestiones de edad y madurez, dichas prácticas de "normalización " (no así las que involucren el riesgo grave a la salud y vida) no deberían realizarse antes de que justamente la persona afectada pueda comprender sus alcances y consentirlas. El decreto-ley 17.132 modificado de 2006 dicta que ante una intervención identificada como potencialmente gravosa no se permite la sustitución de la voluntad en el marco de la atención sanitaria por parte de una tercera persona que no es la que se verá afectada en definitiva por la intervención en su cuerpo

En un fallo de Tribunal superior de Justicia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se interpretó a la patria potestad de manera amplia, permitiéndose límites cuando existiera colisión con derechos propios del/a niño/a que deben ser garantizados por el Estado: "...existe, por un lado, la obligación del Estado de adecuar sus políticas públicas para garantizar efectivamente los derechos que se les reconocen y que resultan de la condición humana en sí misma y, por otro, el deber de los padres de ejercer sus prerrogativas para "impartirles en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente convención" (art. 5º, Convención de los Derechos del Niño). Como consecuencia de ello, las atribuciones conferidas a los padres o encargados legales de los niños no pueden constituirse en un elemento que permita afectar o suprimir, a través de su ejercicio, los derechos humanos personalísimos de los niños". Reitera el voto que los derechos personalísimos no son sujetos a representación: "...3) los derechos reproductivos y sexuales y el derecho a la salud son derechos humanos personalísimos y 4) los derechos personalísimos no son, por su naturaleza, susceptibles de ser ejercidos por representante.

CONCLUSIONES

Cuatro son los principios fundamentales que deben guiar la toma de decisiones en pediatría ninguna más importante que la otra.

En primer lugar, el principio de mejor interés del niño, es decir todas las decisiones que mejor protejan y garanticen sus derechos, en particular, su dignidad, que es el respeto y reconocimiento que merece por el solo hecho de ser persona. Estas cirugías solo deben ser indicada siempre y cuando se demuestre que son beneficiosas y no dañinas. Debe tenerse en cuenta que las cirugías destinadas a hacer que un cuerpo se ajuste a los rígidos estereotipos de género antes de que el individuo pueda expresar su orientación sexual o identidad de género pueden socavaren a la integridad corporal, a la salud y al derecho a la libre expresión, a medida que el niño se convierte en un adulto con un cuerpo modificado quirúrgicamente destinado a adaptarse a las normas sociales y no al sentido de sí mismo del individuo, y que además de que puede existir trauma psicológico o complicaciones como insensibilidad genital, mutilación genital infantil o esterilidad. Los supuestos beneficios no están probados en gran medida y, en general, no hay consideraciones de salud urgentes en juego. Según todo lo expuesto anteriormente, desde el punto de vista médico legal y bioético, parecería valido concluir en que estos tratamientos deberían posponerse hasta que los individuos puedan decidir por sí mismos, excepto cuando existe una necesidad medica dado que no se estarían respetando sus derechos personalísimos. En un mundo ideal, estos argumentos deberían bastar, y estas cirugías deberían ser totalmente prohibidas. Sin embargo, el mundo no es perfecto y tampoco se tienen datos científicos a largo plazo para determinar cuáles podrían ser las consecuencias dañosas desde el punto de vista psicosocial de la no intervención, en sociedades con poco nivel de aceptación de las diferencias. En muchos lugares del mundo estos niños son vistos como fenómenos y son rechazados por la sociedad. Inclusive hay países en los que estos recién nacidos están en riesgo de ser mutilados, abandonados y a veces muertos con riesgo para su salud. En un mundo ideal, la sociedad debiera aceptar a estos niños, pero esto no siempre es así. Debería trabajarse en la raíz del problema, y tender a dejar de lado los prejuicios, cambiando las creencias y actitudes

hostiles de estas comunidades. Pero esto se sabe, lleva tiempo medido en años y décadas. La diferenciación sexual, en principio, no representa ni un estado patológico ni una urgencia quirúrgica, aunque muchas veces podrá ser una urgencia psicosocial. Estos aspectos deben ser considerados también como una necesidad medica real, y cuando debe preservarse el superior interés del niño se justificaría tomar una decisión quirúrgica temprana. En nuestros casos, que por el paso del tiempo se trata de una serie heterogénea, este fue el criterio para indicar una intervencion temprana; asi lo indicaba el estandar de tratamiento de las primeras épocas.. Y ademas, como se menciono, al inicio de la serie, hubo que resolver cirugías de adecuación incompletas en niñas mayores, que habían sido sometidas a verdaderas aamputaciones parciales del clítoris. Y debe mencionarse también que en aquellas épocas, no se trataba más que el tratamiento aceptado y establecido, lo cual hoy seria considerado aberrante. Los aportes invalorable del feminismo y la ideología de género fueron variando el paradigma, hacia una realidad de mayor aceptacion social de las diferencias, que se fue plasmando tambien en cambios progresivos en la legislación y la jurisprudencia, y que permite abordajes modernos que incluyen la alternativa de la no intervencion, hasta que los individuos tengan madurez para decidir por sí.

En segundo lugar, el principio de razonabilidad, es decir el adecuado balance riesgo-beneficios; mayor relevancia tendrá la opinión del paciente pediátrico para su consentimiento cuanto más invasivas y/o agresivas en la intimidad personal sean las terapéuticas aconsejadas. Existe la licitud de toda la terapia médica y quirúrgica, por el cual es lícito sacrificar una parte en beneficio del todo unitario pero cada decisión terapéutica que no esté fundamentada en neutralizar un peligro grave e inminente para la vida y/o la salud del niño, deberá ser sopesada profundamente y merituada conforme a los principios de autonomía y autodeterminación del paciente.

En tercer lugar, la adecuada relación entre la indicación médica y el objetivo terapéutico fijado, esto es la proporcionalidad. Existe la obligación de implementar solo aquellas soluciones terapéuticas que guarden la debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. El principio del doble efecto: o voluntario indirecto, define algunas condiciones que hacen lícita la implementación de una acción que tiene dos efectos: uno positivo o deseado y otro negativo o solo tolerado. Es verdad que las

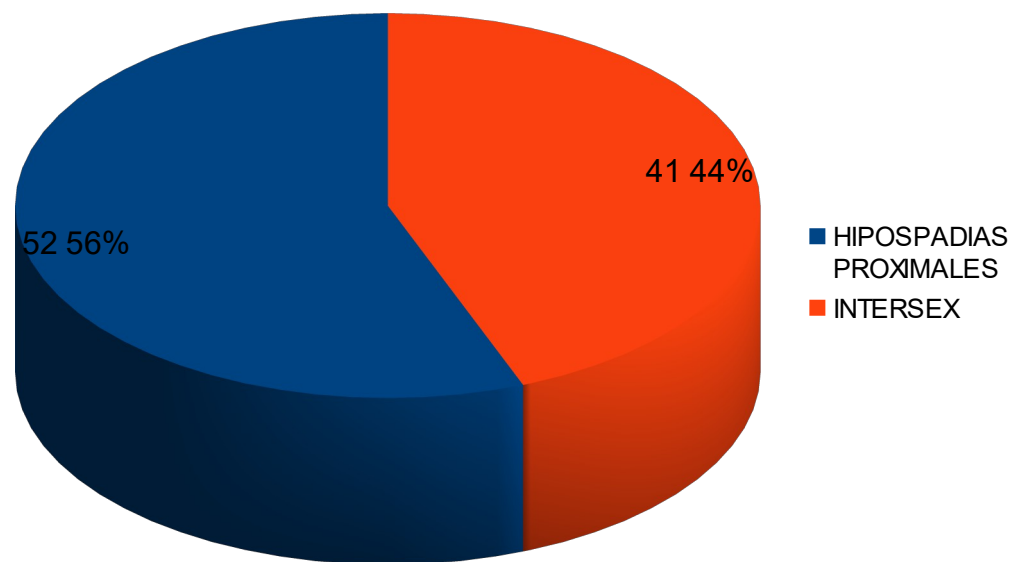
cirugías de reconstrucción que se realizaron en nuestros pacientes fueron largas, consumieron tiempo, fueron de alto riesgo, y en muchas ocasiones dejaron secuelas indeseadas y se produjeron complicaciones. Los postoperatorios de nuestros pacientes requirieron curaciones, y muchas veces dilataciones y calibraciones en el consultorio externo o en quirófano, introduciendo sondas o bujías en la uretra o la vagina. Pero no escapa a las generales de la ley en cuanto a que no es menos cierto que muchos tratamientos urológicos o coloproctológicos en pediatría también precisan de estos molestos exámenes y procedimientos, como por ejemplo niños con malformaciones anorrectales o malformaciones cloacales. Equiparar a estos tratamientos con Torturas, como algún documento ha expresado, en las que algunas organizaciones activistas se han apoyado para su causa no parece apropiado, siendo que de ningún modo se puede tipificar como tal a estos tratamientos. La Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, de 1984, define a los torturadores como personas que actúan en el ejercicio de funciones públicas. En el artículo 1 de la Convención se establece: "A los efectos de la presente Convención, se entenderá por el término "tortura" todo acto por el cual se inflija intencionadamente a una persona dolores o sufrimientos graves, ya sean físicos o mentales, con el fin de obtener de ella o de un tercero información o una confesión, de castigarla por un acto que haya cometido, o se sospeche que ha cometido, o de intimidar o coaccionar a esa persona o a otras, o por cualquier razón basada en cualquier tipo de discriminación, cuando dichos dolores o sufrimientos sean infligidos por un funcionario público u otra persona en el ejercicio de funciones públicas, a instigación suya, o con su consentimiento o aquiescencia. No se considerarán torturas los dolores o sufrimientos que sean consecuencia únicamente de sanciones legítimas, o que sean inherentes o incidentales a éstas".

En cuarto lugar, la gravedad de la decisión; mayor cuidado deberá tenerse a la hora de la indicación médica cuanto mayor pueda ser la afectación de los derechos individuales, y la posibilidad de limitar de forma irreversible su propio proyecto de vida. La intervención del Comité Hospitalario de Ética es siempre aconsejable, sobre todo para dirimir un dilema o conflicto o en los que no pueda arribarse a un consenso en cuanto a la indicación médica más idónea. Los padres deben recibir detalladamente la información de las indicaciones médicas; pero debe tenerse en cuenta si por alguna

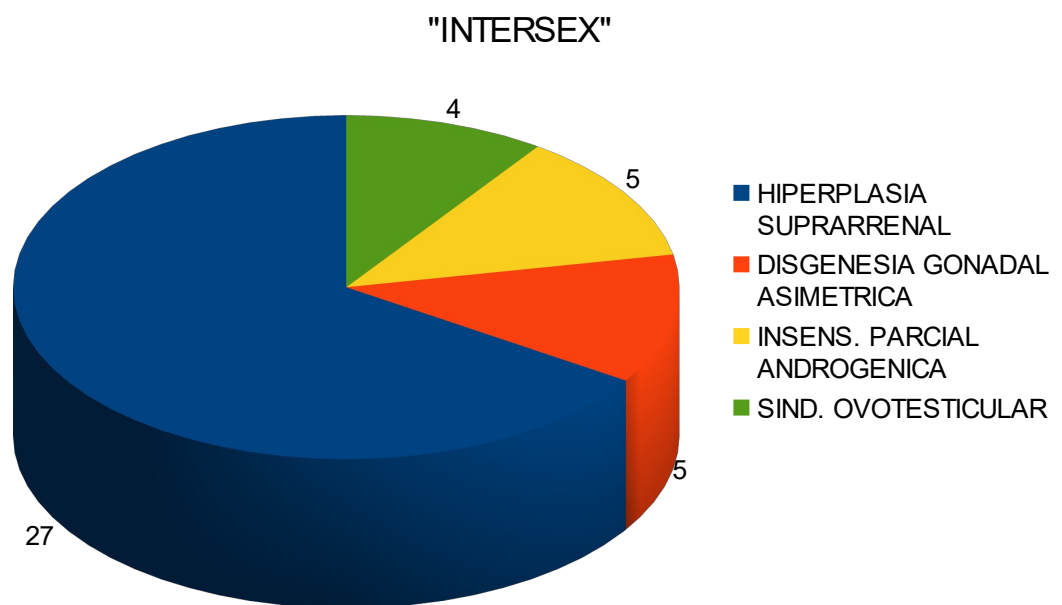
razón se decide la cirugía, la carga de la decisión recaerá exclusivamente sobre médico y padres. El niño debe ser siempre informado, siempre debe ser escuchado y sus opiniones deben ser tenidas en cuenta conforme su capacidad de comprensión y, a medida que demuestra madurez, intervenir en el proceso de toma de decisiones. es necesario brindar el tiempo y acompañamiento que permita al/a niño/a en cuestión obtener la edad y madurez suficiente para tomar una decisión por sí en cuestiones de tal trascendencia. Se han señalado en el análisis de los resultados, el pésimo registro de los consentimientos informados en nuestra serie, que es un problema a mejorar. En el marco del otorgamiento consentimiento informado se estipula un procedimiento de esclarecimiento en torno a, por un lado, los beneficios esperados del procedimiento y, por el otro, los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles. Asimismo, el/a paciente, o su/s representante/s legal/es, debe ser informado sobre los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto, así como las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados. Rige el régimen de responsabilidad parental, aunque eso no elimina el requisito del consentimiento personal. Asimismo, es controvertido que dicha autoridad permita autorizar ciertas prácticas cuestionadas. Dicho régimen, como vimos, tiene límites que impone el Estado. Uno de ellos es, como veremos, el interés superior del/a niño/a. Desde el punto de vista médico legal, los derechos reproductivos y sexuales y el derecho a la salud son derechos humanos personalismos y no son, por su naturaleza, susceptibles de ser ejercidos por representante. Decidir la intervención temprana, en los casos de variaciones del desarrollo sexual implica desconocer la autonomía del paciente, dotando de entidad a la autonomía subrogada, es decir, la decisión de los padres en nombre de su hijo. Por otro lado, decidir respetar la autonomía personal del niño -sin tomar en cuenta la opinión de los padres- implica o puede implicar un menoscabo a su salud psicofísica, solo medible a futuro.

El interrogante que surge es el siguiente. ¿Se abrirá un debate en el futuro para prohibir cualquier operación sin justificación medica en los genitales sin consentimiento de los niños, como por ejemplo o la cirugía cosmética de los hipospadias distales o la circuncisión?

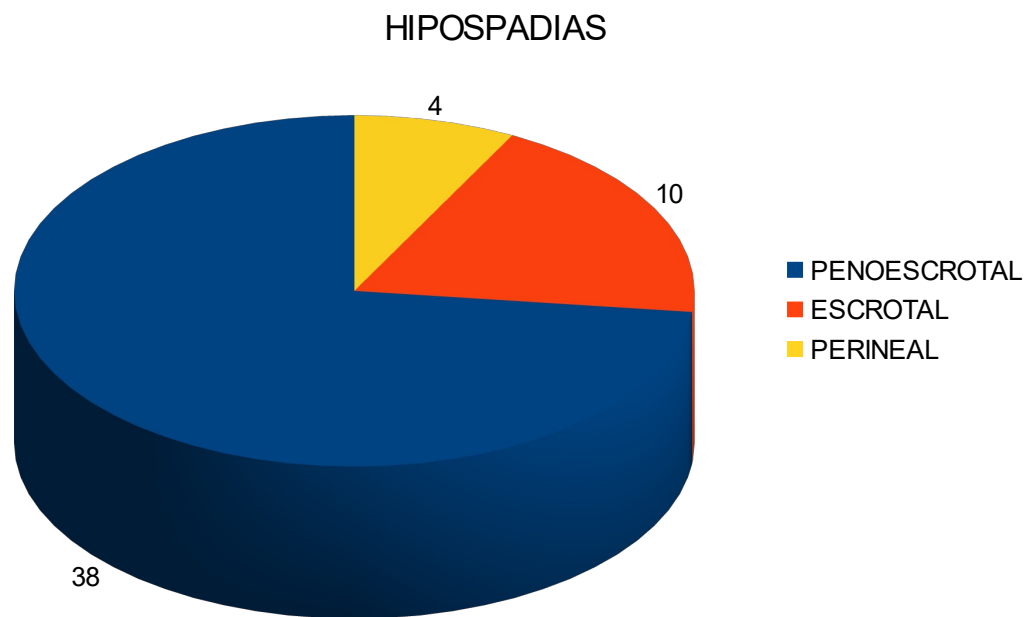
TOTAL DE PACIENTES N=93



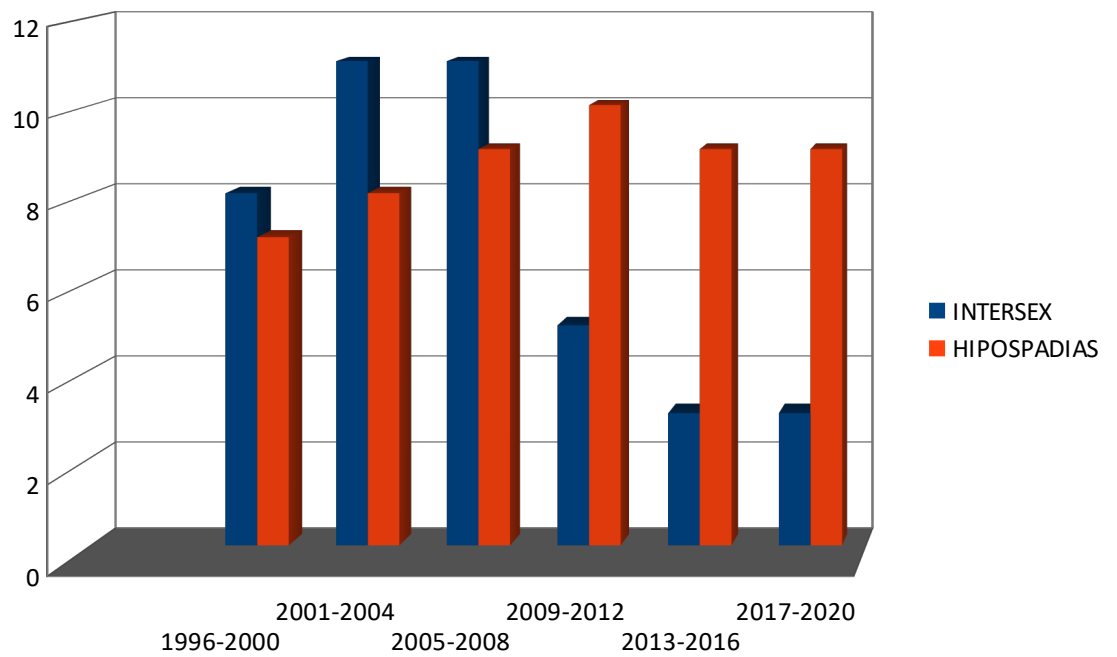
PACIENTES INTERSEX n=41 pac



HIPOSPADIAS n= 52 pac.



HISTOGRAMA DE FRECUENCIA



BIBLIOGRAFIA

- Asesoría Tutelar del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Aportes para el cumplimiento de derechos humanos en la temática intersex. Documento de Trabajo Nro 22.* (2014).
http://asesoria.jusbaires.gob.ar/sites/default/files/dtn22_intersex.pdf
- Bailez, M. (2010, junio). ROL DE LA CIRUGIA EN PACIENTES CON ANOMALIAS DE LA DIFERENCIACION SEXUAL (DSD). *Medicina Infantil* , Vol. XVII N° 2.
- Bergel, S. (2015). Derechos y actos personalísimos: la inclusión de los temas bioéticos. En L. Ley (Ed.), *Bioética en el Código Civil y Comercial*.
- Butler, J. (2006). *Deshacer el género, 2006*. Editorial Paidós, Barcelona, España,.
- Caramelo, G., Picasso, S., & Herrera, M. (2015). *Código Civil y Comercial de la Nación comentado . 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Infojus*. INFOJUS.
- CIDH. (2013, noviembre 25). *Relatoría sobre temas de orientación sexual, identidad y expresión de género y diversidad corporal*.
<https://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2013/094.asp>
- Cifuentes, S. (1995). *Los derechos personalísimos (2da. ed.)*. Buenos Aires: Astrea (ASTREA, Ed.; pp. 338 y sig).
- Ciruzzi, M. S. (2015). La intersexualidad en pediatría a la luz del ordenamiento jurídico argentino. *Suplemento de Salud, Derecho y Bioética*,.
- Comité de los Derechos del Niño. Documento O.N.U. CRC/C/GC/14, (artículo 3, párrafo 1) Observación general No 14 ____ (2013).
- Decreto Ley N.o 17.132 de Ejercicio legal de la Medicina, con modif.* (2006).
- Di Martino, M., & Liliana, Ongaro. (2013.). Aspectos psicoemocionales en el desarrollo de la identidad de género en pacientes adolescentes con DSD, atendidos en el Hospital Garrahan. *Medicina Infantil XX*.
- Expte. JU-8757-2014 – “R. N. J. s/Rectificación de partidas” – JUZGADO DE FAMILIA DE JUNÍN (Buenos Aires), (el 12 de octubre de 2015).
- Facio Alda, F. L. (2005;). Feminismo, Genero y Patriarcado. *Academia, Revista sobre enseñanza del derecho de Buenos Aires.año 3 numero 6*, 259–264.
- Grinberg, J. (2006). International Legal Developments Protecting the Autonomy Rights of Sexual Minorities: Who Should Decide the Appropriate Treatment for an Intersex Child? *ETHICS AND INTERSEX* 87.

HOSPITAL ITALIANO DE BUENOS AIRES. (s/f). *CIRUGIA DE HIPOSPADIAS*.

<https://www.hospitalitaliano.org.ar/#!/home/isalud/noticia/6102>

HUMAN RIGHTS WATCH. (2017). *Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US. ...ISBN: 978-1-6231-35027* .

Lee, P. A., & P. y ALMED, S. F., Houk, C. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders», en International Consensus Conference on Intersex. *PEDIATRICS*, 118:E, 488.

LEY 26061 LEY DE PROTECCION INTEGRAL DE LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES. (2005, octubre). Gob.ar.

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>

LEY 26529 DERECHOS DEL PACIENTE. (2009, octubre 21). Gob.ar.

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

LEY 26743 IDENTIDAD DE GENERO. (2012, mayo). Gob.ar.

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197860/norma.htm>

Ley Nacional de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes — INTERES SUPERIOR, ARTICULO 3RO ____.

Martiñon, J. M. (1995). EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PEDIATRIA, ASPECTOS PRACTICOS. *CUADERNOS DE BIOETICA*, VOL 5-22.

Méndez, J. E. (1 de febrero de 2013). *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, NACIONES UNIDAS.

OEA. (2009). *OEA - Organización de los Estados Americanos: Democracia para la paz, la seguridad y el desarrollo*.

<https://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2013/023A.asp>

ONU. (20 de julio de 2009). *CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO*.

https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww2.ohchr.org%2Fenglish%2Fbodies%2Fcrc%2Fdocs%2FAdvanceVersions%2FCRC-C-GC-12_sp.doc&wdOrigin=BROWSELINK

Patricia, M. R. (2001). Ambigüedad genital. Linea jurisprudencial y subreglas vigentes. *REVISTA MENSUAL TUTELA*, TOMO 2 NUM 5.

- Pietro Maria Luisa, D. I. (2020). ASPECTOS CLINICOS BIOETICOS Y MEDICOLEGALES DEL MANEJO DE LAS AMBIGUEDADES GENITALES. *MEDICINA Y ETICA, REVISTA INTERNACIONAL DE BIOETICA*, 9(3).
- Podestá, M, Medel, R, Castera, M, Herrera, M., Podestá, M (h), Galarza L. (2010). Genitoplastia feminizante en pacientes con defectos de la diferenciación sexual, resultados actuales controversias. *Rev Hosp Niños BAires*, 52(238).
- Rivera, J. (2003). *Derecho civil. Parte general. Capítulo 13, pág 365-400 Derechos Personalísimos*,. La Ley.
- Tobar, D. P. (2013). *Desarrollo jurisprudencial de la intersexualidad: consentimiento informado, infancia y derechos*.
- Tribunal Superior de Justicia de la C.A.B.A. "Liga de amas de casa, consumidores y usuarios de la República Argentina y otros c/ GCBA s/ acción declarativa de inconstitucionalidad." . Voto de la Dra. Conde, (el 14 de octubre de 2003).
- Wein AJ, Kavoussi LR, Partin AW, Peters CA. (2018). *Campbell-Walsh Urología*. 11a ed. Elsevier Editora Ltda.
- Wierzba, S. (2015). Disposiciones sobre la propia salud en el Código Unificado. Consentimiento informado y Directivas Anticipadas. *Bioética en el Código Civil y Comercial*, 103–104.
- Yogyakartaprinciples.org – the application of international human rights law in relation to sexual orientation and gender identity*. (s/f). Yogyakartaprinciples.org. Recuperado el 9 de noviembre de 2022, de <http://yogyakartaprinciples.org/>



G.C.B.A.

GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES
MINISTERIO DE SALUD

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Resolución 0356/MSGC/09 - Ley N° 153 - Decretos N° 208/01 y N° 2316/03

H. Clínica N°

D	M	A

HOSPITAL:

Datos del paciente:

A Nombre y apellido:

Documento de Identidad:

LEER CON ATENCION

Este formulario contiene la información que suministra el médico sobre el estado de salud del paciente (el diagnóstico presunto o de certeza), el tratamiento que se aconseja o indica y los beneficios buscados; los riesgos que presenta ese tratamiento, algún otro tratamiento o ningún tratamiento; finalmente la aceptación de la propuesta y su autorización para llevarlo a cabo o su rechazo. El presente formulario será firmado por el paciente, si no pudiera, el pariente más cercano o persona autorizada. En el reverso se encuentran las instrucciones para completar los espacios.

B Diagnóstico:

C Tratamiento y/o práctica propuestos:

D Beneficios buscados:

E Riesgos típicos del tratamiento o práctica propuestos:

F Alternativas al tratamiento o práctica propuestos:

G Manifestación de aceptación o rechazo: **HE COMPRENDIDO LA EXPLICACION Y ACEPTO-RECHAZO EL TRATAMIENTO** (tachar lo que no corresponde).

Firma y Aclaración:

H Observaciones y preguntas:

I Firmas: (aclarando nombre y apellido):

.....
Paciente o Familiar

.....
Testigo-DNI

.....
Médico del equipo Tratante
N° de Matrícula

.....
Jefe de Servicio
N° de Matrícula

INSTRUCCIONES PARA LLENAR LOS ESPACIOS DE ESTE FORMULARIO

La confección del presente formulario quedará cumplida con las firmas de los intervinientes

Para el médico tratante:

- 1 Deberá escribir con letra clara todos los espacios, consignando en **B Diagnóstico** los datos patológicos relevantes disponibles relacionados con su diagnóstico y tratamiento.
Si utiliza abreviaturas, deberá aclararlas; las enmiendas o raspaduras, deberán ser salvadas.
- 2 Indicará el procedimiento diagnóstico o terapéutico de elección.
- 3 Deberá ofrecer las alternativas diagnósticas o terapéuticas, a las afecciones que padece el paciente.
- 4 Describirá los riesgos típicos del procedimiento propuesto y las consecuencias seguras. Se autoriza a agregar anexo con las posibles complicaciones u otros riesgos, en cuyo caso se hará constar su inclusión en el punto E).
- 5 Contestará todas las preguntas que el paciente formule, en caso de no haber ninguna, escribirá NINGUNA.
- 6 Dejará asentado en la Historia Clínica que se firmó el Consentimiento Informado, y que se adjunta.
- 7 En caso de no confeccionarse el Consentimiento Informado por negativa del paciente, lo dejará asentado en la Historia Clínica (según indican los Decretos Nro. 208/2001 y Nro. 2316/2003).

Para el paciente o autorizante:

- 1 Tiene el derecho a preguntar todas las características de la afección y de los tratamientos que se consideran en esta ocasión. De no haber pedidos de aclaración, se considera que entiende completamente de que se trata.
- 2 Si ha comprendido toda la explicación de la práctica, los riesgos y sus tratamientos, se deberá tachar lo que no corresponda (ACEPTO o RECHAZO), firmando y aclarando la firma.
- 3 Deberá firmar y aclarar su nombre, presentando su documento al médico, ante la manifestación de no poseerlo se le tomará impresión dígito pulgar.

Para el Jefe de Servicio:

- 1 Deberá observar que se cumpla con el procedimiento indicado para este formulario.
- 2 Constatará que el formulario haya sido adjuntado a la Historia Clínica correspondiente.

OBSERVACIONES FINALES (exclusivo para el Jefe de Servicio)

.....

.....

.....

.....

Fecha: Jefe de Servicio:

Se firman dos ejemplares: uno para la Historia Clínica y otro para archivo del Hospital