



En los últimos años se ha multiplicado la literatura médica y ética sobre el abordaje de las DSD, concretamente en temas como: cuestiones éticas de la práctica médica; sobre consentimiento informado; sobre la composición del equipo multidisciplinar; sobre la necesidad de resultados de investigaciones a largo plazo; sobre los derechos de los padres a la hora de tomar decisiones sobre las cirugías en sus hijos; o sobre si los niños deberían intervenir quirúrgicamente para encajar en las normas de la sociedad, las cuales ven el género solo en términos binarios estereotípicos.

Al respecto han surgido varias propuestas de principios éticos –sobre el abordaje médico y quirúrgico de las DSD o en relación al proceso de toma de decisiones, (American Academy of Pediatrics, 1995; Dreger, 1998; Diamond y Kipnis, 1998; Sytsma, 2005; Consortium of the management of DSD, 2005; Halifax Resolution, 2009; Wiesemann et al., 2009; Karkazis y Rossi, 2010; Warne et al., 2012, etc.). Seleccionar el mejor abordaje para diferentes DSD puede ser complejo. De hecho, también deberemos considerar las particularidades de cada contexto y las limitaciones que impone la particular estructura y funcionamiento del sistema de salud de cada país.

En el contexto de estas controversias, la reunión anual de Grapsia (Grupo de apoyo del SIA), puede ser una oportunidad excepcional para reflexionar sobre estas controversias, para compartir diferentes puntos de vista y para crear una red de trabajo a nivel europeo, dado que nos encontraremos juntos profesionales e investigadores de diferentes equipos europeos y miembros de Grapsia.

La idea de organizar este encuentro surge de algunos miembros del grupo de investigación “Cartografías del Cuerpo”, del Instituto de Filosofía del CSIC (Madrid) <http://www.ifs.csic.es/es/node/275858>). Durante varios años (desde 2004) hemos trabajado sobre la relación entre medicina y sociedad, especialmente sobre los intercambios entre profesionales de salud y grupos de apoyo y asociaciones creadas en torno a una categoría médica. También hemos considerado cómo esos intercambios producen cambios en los protocolos, en el conocimiento profesional sobre diferentes situaciones y condiciones que requieren cuidados médicos, en la relación entre pacientes y profesionales médicos, etc. Una de las líneas de investigación se ha centrado concretamente en cómo esas relaciones se producen, y cómo es producido el conocimiento en las DSD (Diferencias de la Diferenciación Sexual)/intersexualidad.

Algunas de las cuestiones que proponemos para la discusión y algunas de las expectativas que tenemos para este encuentro podrían ser:

1. Identificación y discusión de las diferentes perspectivas y controversias sobre el manejo de las DSD.
2. Intercambio de experiencias desde diferentes contextos y voces (equipos multidisciplinares, puentes entre expertos –grupos de apoyo, profesionales psicosociales y biomédicos)
3. Intercambio y creación de materiales.
4. Posibilidad de crear redes de trabajo (mapa de recursos sanitarios, “itinerarios asistenciales”)

Un breve informe con las principales líneas de discusión tratadas podría surgir de esta reunión.

Esperamos la asistencia de: **Miembros del Grapsia** (padres y afectadas), **Gerard Conway** (University College London Hospitals), **Friederike Maassen**, (del grupo de trabajo “Bioethics and Intersex” de la Network alemana DSD/Intersex), **Catherine Heeney** (Comité Español de Bioética, CSIC) y varios profesionales y de salud y médicos que trabajan en DSD en España, tales como **Laura Audí Parera** (Hospital Vall d’Hebron CIBER de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III), **Ricardo García-Mayor** (Vigo), y profesionales del **Hospital Gregorio Marañón** (Madrid).

La reunión será en castellano, pero contaremos con traductoras (castellano-inglés).

Ethical issues on medical practice

- *Multi-disciplinary team (composition, networks);*
 - *Surgical Management (need of long-term outcomes);*
 - *Process for decision-making (shared decision, legal arena)*
 - *Informed consent;*
 - *Parents’ rights to make decisions about surgery on infants*
 - *Or whether children should be surgically altered to suit the norms of societies, which happen to see gender only in stereotypical binary term.*
-

AIMS

PAST-PRESENT-FUTURE

- *Identification and discussion of different perspectives and controversies on DSD management.*
- *Exchange of experiences from different contexts and voices (multi-disciplinary team, bridges between experts –support groups, psychosocial and biomedical professionals–)*
- *Exchange and creation of materials.*
- *Possibilities of generating a network (healthcare resources map)*

[English Versión]

On medical and ethic literature about management of DSD, there is considerable debate in recent years addressing issues such as: ethical issues on medical practice; informed consent; multi-disciplinary team composition; need of long-term outcomes; parents' rights to make decisions about surgery on infants when consequences are so far reaching and fundamental to personal identity; or whether children should be surgically altered to suit the norms of societies, which happen to see gender only in stereotypical binary term.

Several proposals of ethical principles have emerged in the discussion of treatment decisions for DSD –on medical and surgical management of DSD or related to the process for decision-making, (American Academy of Pediatrics, 1995; Dreger, 1998; Diamond and Kipnis, 1998; Sytsma, 2005; Consortium of the management of DSD, 2005; Halifax Resolution, 2009; Wiesemann et al., 2009; Karkazis and Rossi, 2010; Warne et al., 2012, etc.). Selecting the best management for the various DSD situations can be complex. It is also necessary to consider the particularities of each context and the constraints imposed by the structure and functioning of each country's health systems.

In the realm of these controversies, the **Grapsia support group** annual meeting (AIS support group in Spain, <http://grapsia.org/>), would be a unique opportunity to reflect on these controversies, share different points of view and create a network in a European area, given that it gathers together professionals and researchers from different European teams and individuals and parents from Grapsia.

The idea of organizing this meeting comes up from some members of the **Institute of Philosophy research team “Cartographies of the body”**, CSIC (Spanish National

Research Council, Madrid, <http://www.ifs.csic.es/es/node/275858>). For several years (since 2004) we have been working in the relationships between medicine and society, specifically we have been working in the exchanges between health professionals and support groups or associations created around a medical category. We also have been considering the extent to which those exchanges produce changes in the protocols, in professional knowledge around different situations and conditions requiring medical care, in the relationship between patients and medical professionals, etc. One of the research lines in this investigation has focused concretely on how these relationships are displayed, and how the knowledge is produced on differences in sex development (DSD)/intersexuality.

Some issues we propose for discussion and some of the expectations we have for this meeting could be:

1. Identification and discussion of different perspectives and controversies on DSD management
2. Exchange of experiences from different contexts.
3. Exchange of resources.
4. Possibilities of generating a network.

A brief report will be submitted to all participants in the meeting with the main lines of discussion, ideas and results of this meeting.

We expect the attendance of: **Grapsia's members**, **Gerard Conway** (University College London Hospitals), **Friederike Maassen**, ("Bioethics and Intersex" working group of the German Network DSD/Intersex), **Catherine Heeney** (Comité Español de Bioética, CSIC), and several health and medical professionals on differences in sex development (DSD)/intersex in Spain, such as **Laura Audí Parera** (Hospital Vall d'Hebron CIBER de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III), **Ricardo García-Mayor** (Vigo), y profesionales del **Hospital Gregorio Marañón** (Madrid).

The language of the meeting will be Spanish, but there will be translators (Spanish-English).