

CIRCULAR N° 07 /

SANTIAGO, **23 AGO. 2016**

COMPLEMENTA CIRCULAR N° 18 QUE INSTRUYE SOBRE CIERTOS ASPECTOS DE LA ATENCIÓN DE SALUD A NIÑOS Y NIÑAS INTERSEX

El 22 de diciembre del 2015, el Ministerio de Salud emitió la Circular N° 18 que Instruye sobre ciertos aspectos de la atención de salud a niños y niñas intersex.

Se ha estimado necesario ampliar la información que se comunicó a través de ésta, en particular lo relacionado con el párrafo que señala: *Se instruye que se detengan los tratamientos innecesarios de "normalización" de niños y niñas intersex, incluyendo cirugías genitales irreversibles hasta que tengan edad suficiente para decidir sobre sus cuerpos. Sin desmedro de lo anterior, señalamos que la asignación de sexo registralmente hablando se debe realizar en función de las mejores expectativas.*

PRIMERO: Desde la integración del enfoque de Derechos humanos en salud, la intersexualidad es un término que hace referencia a *"todas aquellas situaciones en las que el cuerpo sexuado de un individuo varía respecto al standard de corporalidad femenina o masculina culturalmente vigente"* y se considera que el término intersex sería técnica, social y jurídicamente el más adecuado (CIDH, 2013).

Por otra parte, el término médico utilizado en base al consenso de Chicago 2006, es Desorden del Desarrollo Sexual (DSD) en inglés.

Al momento de informar al paciente o a sus representantes sobre esta condición, especialmente en la primera consulta, se debe considerar uso adecuado del lenguaje. Si la atención no se realiza en un centro especializado, la información a entregar debe ser general.

SEGUNDO:

La recomendación que alude a no realizar cirugías genitales innecesarias, no se refiere a patologías en que existe un sexo claramente determinado, tanto genética y/o somáticamente como por ejemplo: criptorquidias, hipospadias aisladas, malformaciones cloacales y extrofias.

TERCERO:

En los casos de personas 46 XX DSD por hiperplasia suprarrenal congénita clásica, las cirugías como clitoroplastia, cirugía del seno urogenital y genitoplastias, deben ser concordadas entre el equipo multidisciplinario especializado y la familia, y la opinión consultada al Comité de Ética Asistencial cuando los profesionales o el paciente lo estimen necesario. La decisión final del paciente y/o su representante, debe ser respaldada con la firma de un consentimiento/asentimiento informado específico.

CUARTO:

Otras formas de DSD/intersexualidad, con potencialidad hacia ambas líneas de asignación de sexo, deberán ser analizadas de la misma manera, e informarse claramente a la familia de esta potencialidad. La asignación de sexo y las cirugías en estos pacientes tales como gonadectomía y/o cirugía genital, deberán efectuarse de común acuerdo entre padres y el equipo multidisciplinario; con consulta al Comité de Ética Asistencial, entidad que actuará como salvaguarda de que todas las opciones han sido consideradas. Se debe explicitar la posibilidad de diferir la cirugía hasta una edad en que el paciente pueda manifestar o demostrar tendencias de identidad sexual.

QUINTO:

Ante sospecha de DSD/intersexualidad en un neonato, se recomienda diferir la asignación de sexo hasta ser evaluado en un Centro de Referencia. Los familiares deben ser informados de esta condición de salud y aclarados que la referencia del paciente es para un diagnóstico especializado y tomar una decisión informada, compartida entre ellos y los expertos. Los niños y adolescentes con sospecha de DSD/intersexualidad también serán derivados para su atención a estos centros de referencia.

SEXTO:

En aquellos pacientes que presenten una urgencia quirúrgica por complicaciones derivadas de su patología basal, como por ejemplo obstrucción o infección del seno urogenital, se procederá con los tratamientos quirúrgicos que velen por la integridad física del paciente, avalado por el marco legal vigente, para luego ser trasladado al centro de referencia correspondiente.

SEPTIMO:

Los pacientes DSD/intersex serán referidos para su atención a centros especializados que cuenten con un equipo multidisciplinario con experiencia en el manejo integral de personas con DSD. El equipo profesional especializado estará constituido, idealmente, por cirujano urólogo infantil, endocrinólogo, genetista clínico, asistente social, psicólogo, psiquiatra, radiólogo pediátrico, ginecólogo infanto-juvenil y médico experto en fertilidad. Por otra parte, el establecimiento donde se realiza esta atención especializada debe contar con apoyo de un Comité de Ética Asistencial.

OCTAVO:


El MINSAL definirá los centros de referencia según estándares que aseguren la calidad de la atención.

NOVENO:

Considerando el rápido cambio y avance de los conocimientos en estas materias, se elaborarán Orientaciones técnicas actualizadas que serán revisadas en forma periódica, por un comité de especialistas convocado a nivel Ministerial, con amplia representación de las sociedades científicas involucradas en el tema.

DECIMO:

Queda sin efecto la instrucción que solicita establecer en cada Servicio de Salud una mesa de trabajo y se reafirma la necesidad de nominar un referente que lidere la gestión y registro de los casos en los Servicios de Salud.



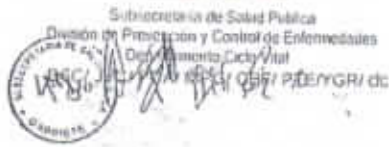
DRA. GISELA ALARCÓN ROJAS
SUBSECRETARIA DE REDES ASISTENCIALES



DR. JAIME BURROWS OYARZÚN
SUBSECRETARIO DE SALUD PÚBLICA

Distribución:

- SERVICIOS DE SALUD DEL PAIS
- SEREMIS DE SALUD DEL PAIS
- SUBSECRETARÍA DE REDES ASISTENCIALES
- SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
- DIVISIÓN DE GESTIÓN DE LA RED ASISTENCIAL
- DIVISIÓN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES
- DIVISIÓN JURÍDICA
- OFICINA DE PARTES/



CIRCULAR N° 18

SANTIAGO, 22 DIC. 2015

INSTRUYE SOBRE CIERTOS ASPECTOS DE LA ATENCIÓN DE SALUD A NIÑOS Y NIÑAS INTERSEX

Nos hemos visto enfrentados a varias situaciones que nos tienen muy preocupados, en relación a procesos resolutivos vinculados a niños y niñas con sexo indeterminados. Algunos asociados a patologías genéticas, endocrinas y otras referidas a la determinación del sexo. (ver anexo)

Frente a estas complejas situaciones, en ocasiones se ha actuado con celeridad, no teniendo presente los derechos de niños, niñas y adolescentes, las recomendaciones de OMS y las hechas al Estado Chileno por el Comité de Derechos Humanos (ver anexo).

En un esfuerzo por caminar a realizar las cosas de la mejor forma posible en bien de los niños(as) y adolescentes afectados, estamos abocados a levantar un protocolo con el fin de regular la atención de salud a niños(as) intersex. Este será elaborado por expertos de múltiples disciplinas, con experiencia en el tema.

Teniendo en consideración los antecedentes expuestos:

- Se instruye que se detengan los tratamientos innecesarios de "normalización" de niños y niñas intersex, incluyendo cirugías genitales irreversibles hasta que tengan edad suficiente para decidir sobre sus cuerpos. Sin desmedro de lo anterior, señalamos que la asignación de sexo registralmente habiéndolo se debe realizar en función de las "mejores expectativas". Es decir, se propone que los conductos regulares que se llevan a cabo el día de hoy para tomar la decisión sobre el sexo registral (exámenes médicos como cariotipo, análisis interdisciplinario de los casos, etc.) sigan el mismo curso, a excepción de la práctica de las intervenciones quirúrgicas descritas en el párrafo anterior.
- Solicitamos establecer en cada Servicio de Salud, una mesa de trabajo, integrada por profesionales de distintas especialidades entre ellas endocrinología, ginecología, psiquiatría, pediatría, médico de salud familiar que sesione junto al comité de ética del Servicio y determine conducta a seguir. Esta propuesta deberá venir para revisión final a comité central, mientras esté en elaboración protocolo que homiará funcionamiento.

Se solicita además nominar un referente de casos en cada servicio de salud que lidere la gestión y lleve el registro de casos.

Sin otro particular y solicitando, dar la más amplia difusión al contenido de esta Circular, para que a contar de la fecha de recepción de esta, entre en vigencia, les saludan atentamente,



DRA. GISELA ALARCÓN ROJAS
SUBSECRETARÍA DE REDES ASISTENCIALES (S)



DR. JAIME BURROWS OYARZÚN
SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
MINISTERIO DE SALUD

Distribución:

- SERVICIOS DE SALUD DEL PAIS
- SEREMIS DE SALUD DEL PAIS
- SUBSECRETARÍA DE REDES ASISTENCIALES
- SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
- DIVISIÓN DE GESTIÓN DE LA RED ASISTENCIAL
- DIVISIÓN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES
- DIVISIÓN JURÍDICA
- OFICINA DE PARTES

ANTECEDENTES

El término "sexo" se refiere "a las diferencias biológicas entre el hombre y la mujer", a sus características fisiológicas, a "la suma de las características biológicas que define el espectro de los humanos como mujeres y hombres" o a "la construcción biológica que se refiere a las características genéticas, hormonales, anatómicas y fisiológicas sobre cuya base una persona es clasificada como macho o hembra al nacer".

Sin embargo, la asignación del sexo al nacer no siempre es un algoritmo exacto y es ahí en donde nos encontramos con la intersexualidad, término que hace referencia a "todas aquellas situaciones en las que el cuerpo sexuado de un individuo varía respecto al *standard* de corporalidad femenina o masculina culturalmente vigente". Históricamente la comprensión de esta identidad biológica específica se ha denominado a través de la figura mitológica del hermafrodita, la persona que nace "con 'ambos' sexos, es decir, literalmente, con pene y vagina". Estas expresiones, también se han utilizado en el lenguaje jurídico y en el lenguaje médico. En la actualidad, tanto en el movimiento social LGBTI, como en la literatura médica y jurídica se considera que el término intersex es técnicamente el más adecuado (CIDH, 2013).

Así entonces, las personas intersex son todas aquellas cuyos cuerpos varían respecto del estándar cultural y médicamente aceptado como masculino o femenino, y las diferencias corporales que presentan al nacer no son una patología y no suponen *per se* un riesgo para su vida. No obstante, producto de ellas, suelen ser sometidas a intervenciones quirúrgicas médicamente innecesarias, irreversibles y sin el consentimiento informado de sus receptores puesto que se inician en los primeros meses de vida.

Las diferencias respecto de las categorías médicas de cuerpos que se agrupan en el término "intersexualidad", pueden incluir: el número y los patrones de cromosomas (por ejemplo, XXY o XO), reacciones disímiles de los tejidos a las hormonas sexuales (por ejemplo: tener un ovario y un testículo, o gónadas que contienen tanto tejidos ováricos como testiculares), como también diferentes equilibrios hormonales. Así también los genitales de algunas personas intersex pueden no ser claramente identificables como de hombre o mujer, por lo que son identificados como indefinidos o indeterminados al momento del nacimiento. Sin embargo, para otras, la detección ocurre más tarde, durante la pubertad o incluso después (INADI, 2015).

El Sistema Interamericano de Derechos Humanos ha reconocido estos tratamientos como violaciones sistemáticas de los DDHH (2013) señalando que pueden constituir tortura (2015). Mientras que el Sistema Universal de DDHH ha manifestado su preocupación por la situación específica de estas personas en Chile a través de tres órganos de tratado: el comité de DDHH (2014), el comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2015) y recientemente el Comité de Derechos del Niño (2015). Recientemente la principal recomendación al Estado de Chile es que elabore un protocolo que garantice la protección de los DDHH de las personas intersex especialmente niños, niñas y adolescentes - y asegure que no serán sometidos a dichas intervenciones quirúrgicas hasta que tengan edad suficiente para decidir sobre sus cuerpos (Committee on the Rights of the Child, 2015). Lo que supone el reconocimiento de la autonomía progresiva de los niños y niñas en tanto principio transversal de la Convención de Derechos del Niño, ratificado por el Estado Chileno en 1990.

ATENCIÓN DE SALUD

En el documento "Sexual health, human rights and the law" de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se señala: *"Una de las principales preocupaciones para las personas intersex es que los llamados procedimientos de normalización de sexo a menudo se llevan a cabo durante la infancia y la niñez, para alterar sus cuerpos, en particular los órganos sexuales, para que se ajusten a las normas físicas de género, incluyendo cirugías reitoradas, intervenciones hormonales y otras medidas. Como resultado, estos niños/as pueden ser sometidos/as a intervenciones médicas innecesarias, a menudo irreversibles, las intervenciones pueden tener consecuencias en la salud física y mental para toda la vida, incluyendo la terminación irreversible de toda o una parte de la capacidad reproductiva y sexual. Los procedimientos médicos pueden estar justificados en casos que se presentan condiciones que suponen un riesgo para la salud o se consideran que amenaza la vida. Tales procedimientos, sin embargo, son a veces propuestos sobre la base de evidencia débil, sin discutir y considerar alternativas soluciones"* (World Health Organization, 2015: 27).

Bibliografía

- CIDH, 2013. Orientación sexual, identidad de género y expresión de género: algunos términos y estándares relevantes. Disponible en: <https://www.oas.org/es/cidh/estudio/sobre/OOS%20IG%20y>
- INADI, 2015. Intersexualidad, documento temático. Disponible en: <http://inadi.gob.ar/wp-content/uploads/2015/07/intersexualidad.pdf>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015. Sexual health, human rights and the law. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/175556/1/9789241564984_eng.pdf
- COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2015. Concluding observations on the fourth periodic report of Chile*. Disponible en: http://acnudh.org/wp-content/uploads/2015/10/CRC_C_CHI_CO_4-5_21926_E1.pdf