

Bioetica e DSD

Milano 14 Marzo 2015

Massimo Di Grazia

Principi Di Bioetica

T.L. Beauchamp e C. F. Childress – **Modello Principialistico** 1979-'83-'89-'94-'01-'08

- ✓ **Il Principio di Autonomia:** Tale principio si esprime nel «riconoscere del diritto a sostenere delle opinioni, a fare delle scelte e a compiere delle azioni sulla base di valori e convinzioni personali».
- ✓ **Il Principio di non Maleficità:** Tale principio, distinto dal principio di beneficenza, esprime l'obbligo di non arrecare intenzionalmente danno "Primum non nocere".
- ✓ **Il Principio di Beneficenza:** Tale principio si articola alle seguenti regole: prevenire il danno; eliminare il male; promuovere il bene e proporzionare i benefici in rapporto ai costi e ai rischi.
- ✓ **Il Principio di Giustizia:** Tale principio fonda l'obbligo di una giusta distribuzione dei benefici, dei rischi e dei costi, determinando la giusta distribuzione secondo specifici criteri.

Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents

Claudia Wiesemann • Susanne Ude-Koeller •
Gernot H. G. Sinnecker • Ute Thyen

Tre Principi Etici Principali del Management dei DSD:

1. Promuovere il benessere del bambino e il futuro adulto,
3. Sostenere il diritto dei bambini e degli adolescenti di partecipare e/o di prendere decisioni autonomamente sulla loro condizione attuale e futura,
5. Rispettare le relazioni della famiglia e quelle tra i genitori e i figli.

Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents

Claudia Wieseemann · Susanne Ude-Koeller ·
Gernot H. G. Sinnecker · Ute Thyen

Il Gruppo di lavoro ha individuato quattro forze trainanti che hanno portato ad una rivalutazione approfondita dei precedenti regimi di trattamento dei DSD:

- 1) Aumentare la conoscenza sulla determinazione e la differenziazione del sesso e la complessa interazione di genotipo e fenotipo;
- 2) Diminuire la rigidità della società moderna sulla natura dell'identità sessuale e i ruoli di genere seguenti al movimento di liberazione delle donne;
- 3) Un crescente disagio sul paternalismo in medicina insieme alla difesa dei diritti dei pazienti e dei minori;
- 4) La crescente importanza dei gruppi di sostegno ai pazienti per la gestione degli interventi medici.



Raccomandazioni per il team sanitario multidisciplinare

Ethical Principles for the Management of Infants with Disorders of Sex Development

Lynn H. Gillam^{a, c, e} Jacqueline K. Hewitt^{b, d, e} Garry L. Warne^{b, d, e}

^aChildren's Bioethics Centre and ^bDepartment of Endocrinology and Diabetes, Royal Children's Hospital, ^cSchool of Population Health and ^dDepartment of Paediatrics, University of Melbourne, ^eMurdoch Children's Research Institute, Melbourne, Vic., Australia

1. Ridurre al minimo il rischio fisico al bambino/a;
2. Ridurre al minimo il rischio psico-sociale del bambino/a;
3. Preservare il potenziale di fertilità;
4. Preservare o promuovere la capacità di avere attività sessuali soddisfacenti;
5. Lasciare opzioni aperte per il futuro;
6. Rispettare i desideri e le convinzioni dei genitori.

Ethical Guidelines for the Clinical Management of Intersex

C. Wiesemann

Department of Medical Ethics and History of Medicine, University of Goettingen, Goettingen, Germany

Linee guida etiche per la pratica clinica

- 1) Rispettare che il paziente è il solo che decide della propria identità di genere!
- 2) Non nascondere ciò che non sei disposto a rivelare completamente al paziente, soprattutto mentre lui o lei sta crescendo!
- 3) Mai decidere da solo o senza la conoscenza approfondita delle conseguenze fisiche, psicologiche e sociali delle opzioni diagnostiche, di trattamento o di consulenza!
- 4) Non mettere per prima cosa l'estetica!
- 5) Non usare il vostro paziente come un fenomeno da show!
- 6) Non dire mai al paziente o ai suo/suoi genitori quello che il paziente 'veramente è'!
- 7) Sii attento quando si parla di ciò che è 'normale' o 'anormale'!
- 8) Contribuisci a rendere migliore e più sicuro il trattamento intersessuale!

The way health care professionals react to intersex can help to educate the public and to minimize stigmatizing and stereotype attitudes towards gender identity variations.

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**I DISTURBI DELLA DIFFERENZIAZIONE
SESSUALE NEI MINORI:
ASPETTI BIOETICI**

25 febbraio 2010

Conclusioni e Riflessioni Cliniche, Etiche e Giuridiche, il CNB Auspica:

1. che nel caso in cui la diagnosi sia possibile sulla base di parametri medico-clinici obiettivi e aggiornati, sia riconosciuto l'interesse preminente del bambino ad essere cresciuto (in armonia con la diagnosi ricevuta) in senso maschile o femminile;
2. che nei casi di ambiguità genitale assoluta (quando alla nascita manchino dati obiettivi), sia opportuna una assegnazione sessuale condivisa tra i genitori e i medici e una conseguente educazione in senso maschile o femminile, con il necessario sostegno psicologico e con particolare attenzione all'eventuale emergere di una identità sessuale diversa da quella inizialmente assegnata;
3. che eventuali interventi chirurgici non causino al bambino mutilazioni non necessarie e non comportino, nella misura del possibile, la perdita della fecondità potenziale e le condizioni per una possibile attività sessuale soddisfacente; che sia assicurata la valutazione scrupolosa dell'intero quadro clinico da parte dei medici, che tenga conto, ma non ne sia vincolato, di fattori ambientali, sociali e culturali;
4. che nel caso di una posticipazione di eventuali interventi chirurgici, in attesa che il soggetto sia in grado di esprimere un consenso, sia garantito un adeguato supporto psicologico al minore nella strutturazione della propria identità sessuale;

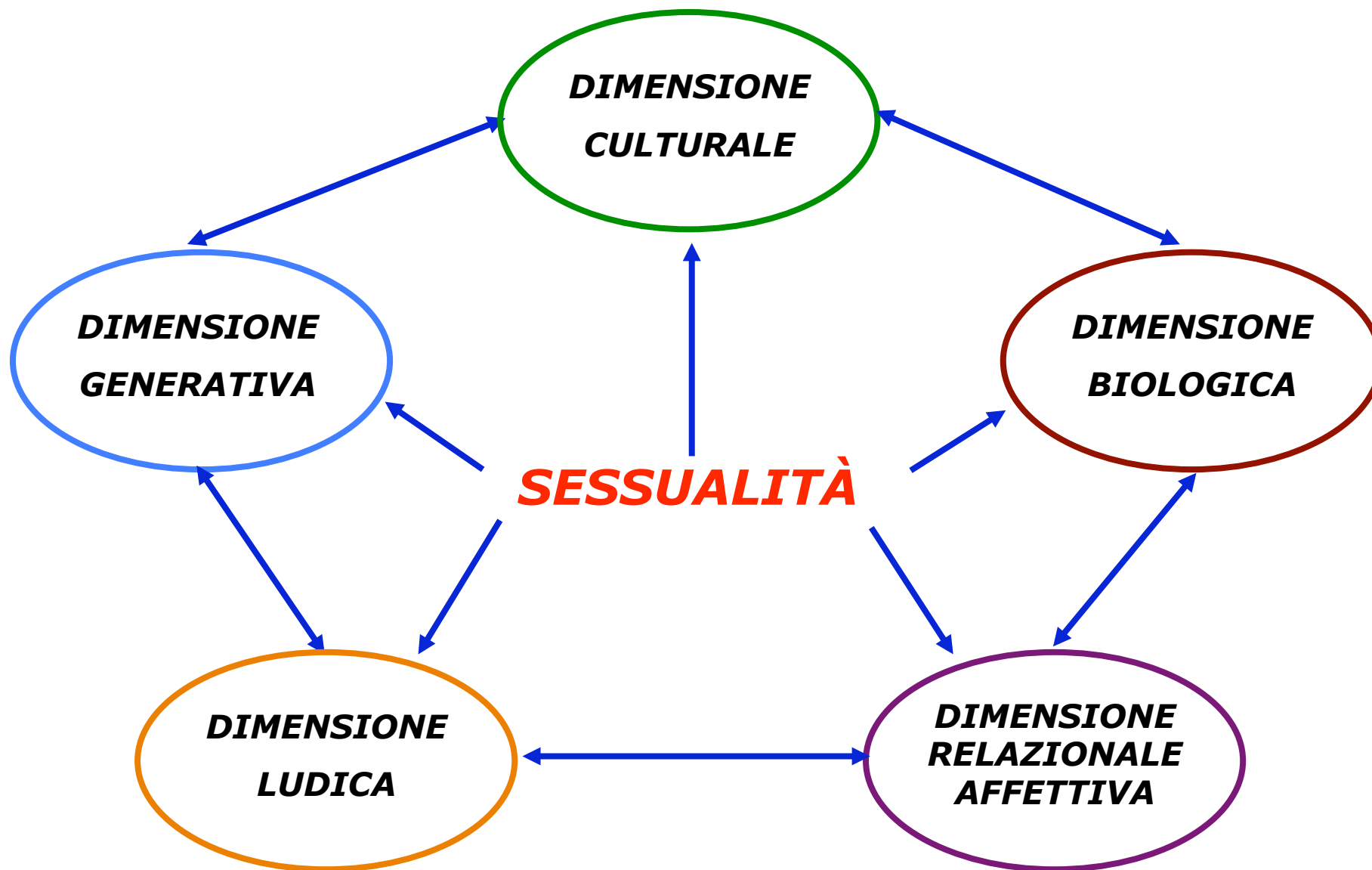
5. che quando, nel contesto di una ambiguità dello sviluppo sessuale, emergesse una discrepanza tra sesso assegnato e sviluppo dell'identità sessuale, sia facilitata in via legislativa – dopo i dovuti accertamenti medici e garantendo il necessario supporto psicologico – il cambiamento del sesso anagrafico;

6. che sia incentivata la ricerca in questo campo (per lo sviluppo delle conoscenze delle cause di tali patologie e delle possibilità terapeutiche); che sia effettuata con competenza scientifica la diagnosi di tali patologie e la predisposizione di ogni possibile intervento terapeutico, quando necessario;

7. che, vista la rilevanza di una diagnosi e di un trattamento precoci per la salute del minore, sia assicurato il rispetto del principio di equità nell'accesso alle più avanzate metodiche diagnostiche e strumentali, adoperandosi anche per superare le differenze qualitative esistenti tra le strutture sanitarie presenti nel territorio nazionale;

8. che sia sempre posta una speciale attenzione alla consulenza e al consenso informato nei confronti dei genitori e del minore (quando possibile); che – a tal fine – si promuova una formazione del personale sanitario che sappia, oltre alla competenza scientifica e tecnica, porre una specifica attenzione alla dimensione psicologica nei confronti del paziente e della famiglia;

9. che siano incentivati studi a lungo termine con particolare riferimento ai casi clinici complessi al fine di rilevare elementi ulteriori che possano offrire un contributo per le difficili decisioni in tale ambito.



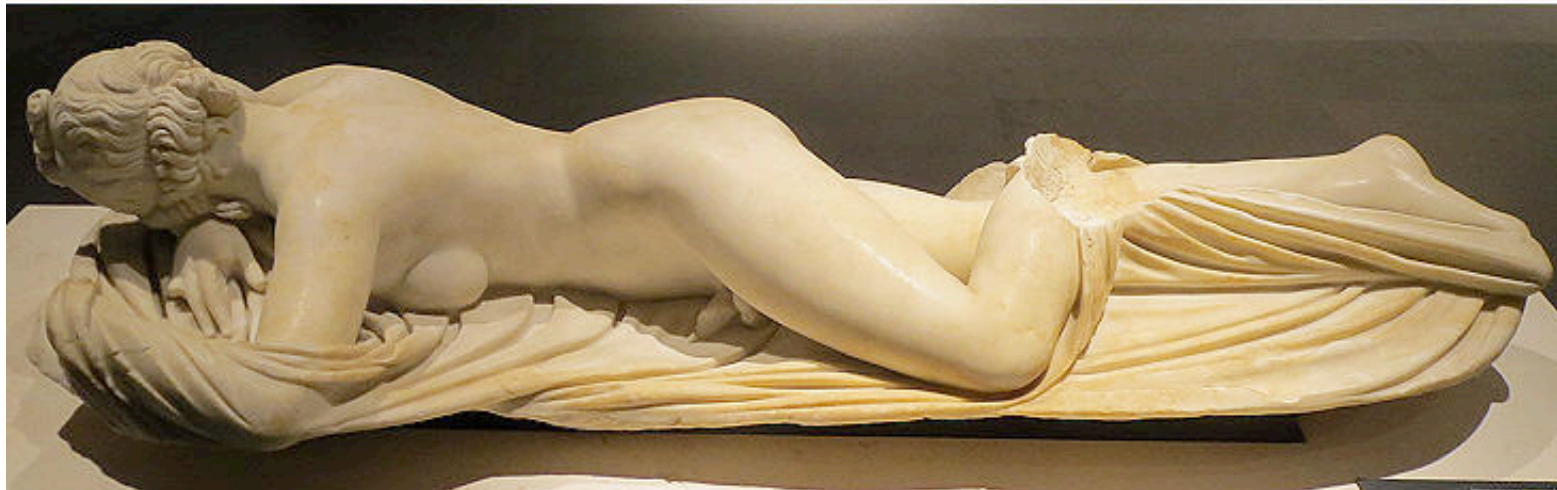
Modello: Vegli, Del Re, Bazzo.

DSD



L'approccio Paternalistico

L'approccio non Paternalistico



Grazie dell'attenzione
e
Buona Vita !!!!!!!!