Hospital Universitario 12 de Octubre

TEMA 6: ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON DSD

Índice

1. **Principios bioéticos aplicados a los DSD**
2. **Consentimiento informado ampliado: características y particularidades en DSD**
3. **Derechos del niño y del paciente con DSD: marcos legales internacionales y nacionales**
4. **Controversias éticas sobre la asignación de sexo y la cirugía genital precoz**
5. **Confidencialidad y derecho a la información: acceso al historial médico en DSD**
6. **Autonomía progresiva y participación del paciente en las decisiones médicas**
7. **Manejo de conflictos entre equipo médico y familia**
8. **Aspectos legales de la preservación de fertilidad y decisiones sobre gónadas en DSD**
9. **Derechos reproductivos y acceso a técnicas de reproducción asistida en adultos con DSD**
10. **Documentación clínica y registros especiales en pacientes con DSD**

1. PRINCIPIOS BIOÉTICOS APLICADOS A LOS DSD

El manejo de los **trastornos del desarrollo sexual (DSD)** supone uno de los mayores retos bioéticos en la atención pediátrica y quirúrgica. Al nacer un niño o niña con genitales ambiguos o con hallazgos sugestivos de DSD, la **presión para asignar un sexo** y la posibilidad de realizar intervenciones quirúrgicas tempranas despiertan debates en torno a la **ética clínica**, el **derecho a la integridad corporal** y el **derecho a la identidad**.

Los **cuatro principios bioéticos clásicos** de Beauchamp y Childress sirven de referencia:

- **Autonomía**: El derecho del paciente (o de sus padres en la infancia) a decidir libremente sobre su cuerpo y tratamiento. En el contexto de los DSD, este principio es complejo, ya que el paciente no tiene capacidad de decisión al momento de muchas cirugías irreversibles.
- **Beneficencia**: Toda acción médica debe perseguir el **máximo beneficio** para el paciente. En DSD, esto implica no solo lograr un resultado anatómico aceptable, sino también proteger la **función sexual futura**, la fertilidad potencial y la estabilidad emocional.
- **No maleficencia**: Evitar daños innecesarios. En DSD, este principio cobra especial relevancia en la **cirugía genital precoz**, donde los riesgos de pérdida de

sensibilidad, complicaciones funcionales y disconformidad de género futura deben ser cuidadosamente valorados.
- **Justicia**: Garantizar **igualdad de acceso** a la mejor atención posible y evitar decisiones influenciadas por prejuicios sociales, culturales o de género.

Aplicación práctica

En España, estos principios se integran en la **Ley 41/2002**, de Autonomía del Paciente, que rige la toma de decisiones médicas en menores. Sin embargo, los DSD plantean **matices éticos únicos**, ya que:

- En muchos casos no hay **urgencia médica** real que justifique intervenciones inmediatas.
- Existe una **incertidumbre diagnóstica y pronóstica** importante.
- La **identidad de género futura** es impredecible en algunos DSD.
- La **cirugía genital normalizadora** es irreversible, afecta la integridad física y, en algunos casos, la futura función sexual.

Las **guías internacionales** actuales recomiendan una aplicación **prudente** de estos principios, evitando intervenciones irreversibles hasta que el paciente pueda participar en la decisión, excepto cuando exista **indicación funcional clara** (obstrucción urinaria, gonadectomía por riesgo tumoral, etc.).

2. CONSENTIMIENTO INFORMADO AMPLIADO: CARACTERÍSTICAS Y PARTICULARIDADES EN DSD

El **consentimiento informado** es un derecho esencial en cualquier acto médico y quirúrgico, pero en pacientes con **DSD** requiere un enfoque especial, conocido como **consentimiento informado ampliado**, ya que las decisiones afectan no solo la salud inmediata, sino también la **identidad de género**, la **fertilidad** y la **sexualidad futura** del paciente.

Marco legal español

El **artículo 8 de la Ley 41/2002** establece que, en menores de edad, el consentimiento corresponde a los **padres o tutores**, pero con matices:

- A partir de los **12 años**, debe escucharse y considerarse la opinión del menor.
- A partir de los **16 años**, el menor puede **decidir sobre su propio cuerpo**, salvo situaciones de riesgo vital.

En el caso de pacientes con DSD, el consentimiento informado debe ser especialmente detallado y progresivo, ya que las decisiones a tomar suelen ser:

- **Complejas**: no siempre hay una única opción correcta.
- **Irreversibles**: algunas cirugías afectan estructuras sexuales y reproductivas para siempre.
- **Con incertidumbre**: el pronóstico funcional y de identidad de género no es siempre predecible.

Elementos clave del consentimiento informado ampliado

- Explicación clara de:
  - Diagnóstico y nivel de certeza.
  - Opciones de manejo, incluyendo la posibilidad de **no operar** o diferir la cirugía.
  - Implicaciones futuras de cada opción: funcionalidad, fertilidad, sexualidad.
  - **Riesgos de insatisfacción futura o discordancia de género**.
- Incluir información **escrita y gráfica** para reforzar lo explicado verbalmente.
- Documentar en la historia clínica que se ha realizado un **asesoramiento multidisciplinar** y que los padres comprenden la complejidad de la situación.

Enfoque internacional

La **Resolución 2191 (2017) del Consejo de Europa** insta a los Estados miembros (incluida España) a garantizar que ningún procedimiento médico irreversible relacionado con la asignación de sexo se realice sin el **consentimiento plenamente informado** del paciente, salvo indicación médica urgente.

3. DERECHOS DEL NIÑO Y DEL PACIENTE CON DSD: MARCOS LEGALES INTERNACIONALES Y NACIONALES

Marco internacional

La **Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)**, adoptada por la Asamblea General de la ONU en 1989 y ratificada por España en 1990, establece varios artículos directamente aplicables a pacientes con DSD:

- **Artículo 8**: Derecho a preservar la identidad.
- **Artículo 12**: Derecho a ser escuchado en decisiones que le afecten.
- **Artículo 16**: Protección de la intimidad.

- **Artículo 24**: Derecho a la mejor atención sanitaria posible, libre de intervenciones innecesarias.

Marco europeo

El **Consejo de Europa** ha emitido recomendaciones específicas sobre los **derechos de las personas intersexuales**, recogidas en la ya citada **Resolución 2191 (2017)**. En ella se insta a:

- **Prohibir cirugías genitales irreversibles no justificadas médicamente** en menores sin capacidad de consentir.
- Promover **equipos multidisciplinares especializados** en el manejo de DSD.
- Garantizar la **formación específica** de los profesionales implicados.
- Asegurar el acceso del paciente a **su historia clínica completa** al alcanzar la mayoría de edad.

Marco legal español

En España, los derechos del menor y la protección de su identidad e integridad física están recogidos en:

- **Constitución Española (artículo 15)**: Derecho a la integridad física.
- **Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor**: Derecho a ser oído y considerado en decisiones médicas.
- **Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente**: Derecho a la información adaptada a la edad y madurez.
- **Ley 3/2007, de rectificación registral de la mención relativa al sexo**, modificada por la Ley 4/2023, que protege explícitamente los derechos de **menores trans e intersexuales**, garantizando que ninguna intervención médica irreversible se realice sin su consentimiento, salvo en casos de **urgencia vital o riesgo grave para la salud**.

Protección autonómica

Varias comunidades autónomas han desarrollado **leyes específicas** de protección de la diversidad sexual y de género (Andalucía, Cataluña, Madrid, entre otras), que incluyen menciones específicas a la **protección de menores intersexuales**.

4. CONTROVERSIAS ÉTICAS SOBRE LA ASIGNACIÓN DE SEXO Y LA CIRUGÍA GENITAL PRECOZ

La histórica presión por la asignación rápida

Durante décadas, la asignación de sexo en neonatos con **genitales ambiguos** o DSD fue considerada una **urgencia social** y médica. La creencia predominante era que una **definición precoz** del sexo de crianza facilitaba la vinculación afectiva entre el bebé y su familia y mejoraba la **adaptación psicosocial** futura.

Bajo esta premisa, la **cirugía genital precoz**, generalmente en el primer año de vida, se consideraba parte del proceso de "normalización". Sin embargo, este enfoque ha sido fuertemente cuestionado por:

- **Resultados funcionales subóptimos** (fístulas, estenosis, pérdida sensitiva).
- **Tasas elevadas de reintervención.**
- **Casos documentados de discordancia entre el sexo asignado y la identidad de género emergente.**
- **Testimonios de adultos con DSD intervenidos en la infancia que denuncian violaciones de su integridad corporal y daño psicológico.**

Argumentos éticos en contra de la cirugía genital precoz

- **Vulneración de la autonomía futura.** Se trata de una intervención sobre órganos sexuales de un paciente incapaz de consentir, con repercusiones sobre su identidad y sexualidad futuras.
- **Principio de precaución.** En ausencia de urgencia vital, la cirugía debería diferirse hasta que el paciente pueda participar.
- **Protección de la integridad corporal.** Respaldada por el **artículo 15 de la Constitución Española**, que garantiza la integridad física.
- **Evidencia científica limitada.** No hay estudios de alta calidad que demuestren que la cirugía precoz mejora la calidad de vida futura.

Excepciones aceptadas

A pesar del debate ético, la cirugía precoz sigue siendo **aceptable o necesaria** en situaciones donde:

- Hay **obstrucción funcional** (por ejemplo, drenaje urinario inadecuado en un seno urogenital común).

- Existen **gónadas disgenéticas intraabdominales con alto riesgo tumoral**.
- La **familia,** tras asesoramiento exhaustivo, solicita una intervención precoz (aunque esta opción es cada vez más cuestionada).

Marco internacional

El **Comité de Bioética de España** (2019) y el **Consejo de Europa (Resolución 2191/2017)** recomiendan:

- Prohibir cirugías genitales cosméticas sin indicación médica en menores sin capacidad de consentir.
- Apostar por un **modelo de espera vigilante**.
- Garantizar que toda decisión quirúrgica pase por un **comité multidisciplinar especializado**.

5. CONFIDENCIALIDAD Y DERECHO A LA INFORMACIÓN: ACCESO AL HISTORIAL MÉDICO EN DSD

El derecho a la información sanitaria

La **Ley 41/2002,** reguladora de la autonomía del paciente, establece que:

- Todo paciente tiene derecho a acceder a su **historia clínica completa**.
- En menores, este derecho corresponde a los **padres o tutores,** pero al alcanzar la mayoría de edad, el derecho de acceso es exclusivo del paciente.

Particularidades en DSD

En pacientes con **DSD,** el acceso al historial médico cobra una especial relevancia porque:

- Muchas decisiones clave (asignación de sexo, cirugía genital, gonadectomía) se toman en la **primera infancia,** cuando el paciente no puede participar.
- Existen antecedentes documentados de **ocultación parcial** de la historia clínica en personas con DSD intervenidas en la infancia.
- Conocer el historial completo es esencial para la **autocomprensión y el desarrollo de la identidad personal**.

Confidencialidad y derecho a la intimidad

La **Ley 41/2002** y la **Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (LOPDGDD 3/2018)** refuerzan que:

- La información sobre el diagnóstico y tratamiento de un paciente es **confidencial**.
- Solo puede ser compartida con **el propio paciente o las personas autorizadas**.
- En menores, los padres pueden acceder a la historia, pero deben respetar la **intimidad** del menor, especialmente en cuestiones relativas al desarrollo sexual (reconocido en la **Ley de Protección Jurídica del Menor**).

Información progresiva

El acceso a la información debe adaptarse a la **edad y madurez** del paciente, siguiendo el modelo de:

- **Información adaptada** en la infancia.
- Acceso completo a la historia a partir de los **16 años**.
- Apoyo psicológico en el proceso de descubrimiento de información sensible (por ejemplo, cirugías genitales o cambio de sexo asignado).

Acceso por investigadores

El acceso a historias clínicas con DSD para **fines de investigación** es posible, pero:

- Solo con autorización explícita del paciente o familiares.
- En formato anonimizado.
- Cumpliendo la **LOPDGDD 3/2018** y el **Reglamento General de Protección de Datos (UE 2016/679)**.

6. AUTONOMÍA PROGRESIVA Y PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LAS DECISIONES MÉDICAS

El principio de autonomía progresiva

La **Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor**, establece el derecho de los menores a **participar en las decisiones médicas que les afecten**, ajustando su nivel de implicación a su:

- **Edad.**
- **Capacidad de comprensión.**

- **Madurez psicológica.**

La **Ley 41/2002** refuerza este principio, estableciendo que:

- Desde los **12 años**, el menor debe ser **oído y su opinión tenida en cuenta**.
- Desde los **16 años**, puede prestar por sí mismo el consentimiento informado, salvo en situaciones de riesgo vital.

Aplicación específica a pacientes con DSD

En pacientes con DSD, la autonomía progresiva es especialmente relevante porque:

- Muchas decisiones afectan la **identidad, sexualidad y fertilidad futuras**.
- Las cirugías genitales son **irreversibles** y conllevan implicaciones emocionales.
- Involucrar al menor en decisiones sobre su cuerpo **refuerza la aceptación corporal** y facilita la **adaptación psicosocial**.

Estrategias recomendadas

- Desde la infancia, hablar de la anatomía y el diagnóstico de forma adaptada.
- Promover un entorno seguro donde el niño pueda expresar dudas o preferencias.
- Introducir al menor en las decisiones médicas, empezando por decisiones menores (seguimiento, pruebas) y progresando hacia las más complejas.
- Facilitar acceso a **psicología especializada** para resolver el impacto emocional de los descubrimientos relacionados con su diagnóstico.

Autonomía reforzada en adolescentes

En adolescentes con DSD, el equipo médico debe garantizar:

- Acceso confidencial a su historia clínica.
- Participación activa en decisiones quirúrgicas diferidas.
- Apoyo psicológico continuo.

Marco legal europeo

El **Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997)**, ratificado por España, refuerza:

- El **derecho de los menores a participar** según su madurez.
- La **protección frente a intervenciones médicas sin necesidad médica urgente**.

7. MANEJO DE CONFLICTOS ENTRE EL EQUIPO MÉDICO Y LA FAMILIA

Un terreno especialmente sensible en DSD

El diagnóstico de un **trastorno del desarrollo sexual (DSD)** genera, en muchas familias, un **alto nivel de angustia**, acompañado de una fuerte presión social para obtener respuestas rápidas sobre el **sexo de crianza** y las posibles **intervenciones médicas**. Este contexto puede favorecer la aparición de conflictos entre el **equipo médico** y los **padres**, especialmente cuando:

- Hay **desacuerdo sobre la asignación de sexo**.
- La familia demanda **cirugías genitales normalizadoras** sin indicación médica urgente.
- El equipo médico aboga por una **estrategia de espera vigilante**, lo que genera ansiedad en los padres.
- Existen **creencias culturales o religiosas** que condicionan la percepción de la ambigüedad genital.

Estrategias de manejo

1. Información transparente y anticipatoria

- Desde el primer momento, explicar que el manejo de los **DSD** requiere tiempo, pruebas diagnósticas complejas y un enfoque prudente.
- Evitar prometer resultados definitivos o soluciones rápidas.

2. Implicación multidisciplinar

- Presentar las decisiones como el resultado de un **consenso entre especialistas** (endocrinología, cirugía pediátrica, genética, psicología clínica), reforzando la legitimidad de las recomendaciones.

3. Apoyo psicológico a la familia

- Facilitar acceso a **psicólogos especializados en salud sexual y diversidad**.
- Acompañar a la familia en el proceso de **aceptación de la incertidumbre**.

4. Mediación bioética

- En situaciones de conflicto persistente, recurrir al **Comité de Ética Asistencial** del hospital.
- Documentar todas las reuniones y decisiones en la historia clínica.

Marco legal

- La **Ley 41/2002** reconoce el **derecho de los padres** a decidir sobre la salud de sus hijos, pero siempre respetando el **interés superior del menor** (principio clave de la **Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor**).

8. ASPECTOS LEGALES DE LA PRESERVACIÓN DE FERTILIDAD Y DECISIONES SOBRE GÓNADAS EN DSD

Preservación de fertilidad: un derecho emergente

En el caso de pacientes con DSD, la preservación de la fertilidad es un aspecto legal y ético cada vez más relevante. Aunque la mayoría de las decisiones quirúrgicas durante la infancia y adolescencia se centran en la **función genital y la identidad de género**, las gónadas (ovarios, testículos o tejidos mixtos) pueden tener un **potencial reproductivo parcial**.

Situaciones concretas

- **Pacientes 46,XX con HSC:** Pueden tener ovarios funcionales y preservar fertilidad.
- **Pacientes 46,XY con disgenesia gonadal parcial:** Algunos presentan tejido testicular residual capaz de producir espermatozoides.
- **Pacientes ovotesticulares:** En algunos casos, el componente ovárico puede ser funcional.

Derecho a la preservación de fertilidad

En España, el **Real Decreto 9/2014** y la normativa sobre técnicas de **reproducción asistida** garantizan el derecho a la preservación de gametos en pacientes con enfermedades que comprometen su fertilidad futura. Este derecho es extensible a pacientes con DSD, especialmente:

- Antes de realizar gonadectomías profilácticas.
- Cuando hay indicios de función gonadal residual.

Consentimiento informado

- Los padres deben ser informados sobre la posibilidad de preservar material biológico.
- En adolescentes, se debe buscar su **consentimiento explícito**.

- La preservación requiere una **indicación clínica razonada,** documentada en la historia clínica.

Decisiones sobre gonadectomía y preservación

- En pacientes con **gónadas disgenéticas** con riesgo tumoral (por ejemplo, disgenesia gonadal 46,XY), la **seguridad oncológica** prima sobre la preservación.
- En pacientes con **ovotestis o testículos funcionales,** puede valorarse la criopreservación.

Legislación y guías

- Ley 14/2006 sobre **Técnicas de Reproducción Humana Asistida**.
- Guías SEF (Sociedad Española de Fertilidad) sobre preservación de fertilidad en situaciones especiales.

9. DERECHOS REPRODUCTIVOS Y ACCESO A TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN ADULTOS CON DSD

Reconocimiento progresivo

El acceso a las técnicas de reproducción asistida (TRA) en pacientes con DSD está vinculado a la progresiva **despatologización** de las variaciones intersexuales. Aunque no todos los pacientes con DSD tienen deseo o capacidad reproductiva, es fundamental que aquellos con deseo de descendencia tengan **igualdad de acceso** a las TRA.

Situaciones específicas

- **Pacientes 46,XX con HSC:** Generalmente tienen ovarios funcionales, pero pueden necesitar TRA si presentan atresia vaginal o hipoplasia uterina.
- **Pacientes 46,XY con insensibilidad parcial a andrógenos (PAIS):** Algunos pueden producir espermatozoides, aunque con baja calidad, requiriendo técnicas como la ICSI.
- **Pacientes ovotesticulares:** Pueden requerir TRA heterólogas (donación de óvulos o esperma).

Marco legal

En España, la **Ley 14/2006 de Reproducción Asistida** garantiza el acceso a las TRA a cualquier persona con indicación médica. No discrimina por:

- Sexo legal.
- Estado civil.
- Orientación sexual.
- Diagnóstico médico, incluyendo DSD.

Derecho a la información

Los pacientes con DSD tienen derecho a ser informados desde la adolescencia sobre:

- Su potencial reproductivo.
- Las opciones futuras de preservación o acceso a TRA.
- Los límites y complejidades según el tipo de DSD específico.

10. DOCUMENTACIÓN CLÍNICA Y REGISTROS ESPECIALES EN PACIENTES CON DSD

Importancia de la historia clínica estructurada

El registro clínico en pacientes con DSD debe ser **claro, completo y longitudinal,** ya que las decisiones tomadas en la infancia y adolescencia condicionan el seguimiento en la vida adulta.

Elementos esenciales

- Descripción detallada del diagnóstico.
- Resultados genéticos y hormonales.
- Justificación de cada decisión quirúrgica.
- Consentimiento informado documentado.
- Evolución psicosexual.
- Participación progresiva del paciente.

Acceso y confidencialidad

- La historia clínica es **confidencial**.
- El acceso directo por el paciente es un **derecho fundamental** garantizado por la **Ley 41/2002**.

- La **LOPDGDD 3/2018** refuerza la protección de datos sensibles, incluyendo los relativos a la salud sexual y reproductiva.

Registros especiales

- En algunos centros de referencia (CSUR), se han creado registros específicos de pacientes con DSD, lo que permite realizar **auditorías clínicas** y participar en estudios multicéntricos.
- La anonimización es obligatoria para estudios de investigación.

Legislación aplicable

- Ley 41/2002 (Autonomía del Paciente).
- Ley Orgánica 3/2018 (Protección de Datos y Garantía de Derechos Digitales).
- Reglamento Europeo de Protección de Datos (UE 2016/679).

Autores: C. Tordable Ojeda, D. Cabezalí Barbancho

Bibliografía

1. Beauchamp TL, Childress JF. **Principles of Biomedical Ethics**. 8th ed. Oxford University Press; 2019.
2. Comité de Bioética de España. Informe sobre la atención sanitaria a personas con diferencias de desarrollo sexual (intersexualidad). Madrid: Ministerio de Sanidad; 2019. Disponible en: https://www.comitedebioetica.es/documento/informe-sobre-la-atencion-sanitaria-personas-con-diferencias-del-desarrollo-sexual-intersexualidad/
3. Consejo de Europa. Resolución 2191 (2017). Promover los derechos humanos de las personas intersexuales. Estrasburgo: Asamblea Parlamentaria; 2017. Disponible en: https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=24232&lang=en
4. United Nations Human Rights Council. Discrimination and violence against individuals based on their sexual orientation and gender identity. Report A/HRC/29/23; 2015.
5. Creighton SM, Michala L, Mushtaq I, Yaron M. Childhood surgery for ambiguous genitalia: glimpses of practice changes or more of the same? **Psychol Sex**. 2014;5(1):34-43.
6. Karkazis K. **Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience**. Duke University Press; 2008.

7. Thyen U, Lux A, Jürgensen M, Hiort O. Utilization of health care services and satisfaction with care in adults affected by disorders of sex development (DSD). **J Gen Intern Med**. 2014;29(Suppl 3):S752-9.
8. Lee PA, Nordenström A, Houk CP, Ahmed SF, Auchus R, Baratz A, et al. Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. **Horm Res Paediatr**. 2016;85(3):158-80.
9. Deutscher Ethikrat (German Ethics Council). Intersexuality. Opinion; 2012. Disponible en: https://www.ethikrat.org/en/publications/opinions/intersexuality/
10. Human Rights Watch. "I Want to Be Like Nature Made Me": Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US. Report; 2017. Disponible en: https://www.hrw.org/report/2017/07/25/i-want-be-nature-made-me/medically-unnecessary-surgeries-intersex-children-us
11. Cools M, Nordenström A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Flück C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a consensus statement. **Nat Rev Endocrinol**. 2018;14(7):415-29.
12. Ministerio de Sanidad. **Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**. BOE núm. 274, 15 noviembre 2002.
13. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor. BOE núm. 15, 17 enero 1996.
14. Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas. BOE núm. 65, 16 marzo 2007.
15. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. BOE núm. 294, 6 diciembre 2018.
16. Real Decreto 9/2014, de 4 de julio, por el que se regula la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 163, 5 julio 2014.
17. Mouriquand PDE, Gorduza DB, Gay CL, Meyer-Bahlburg HFL, Baker L, Baskin LS, et al. Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? **J Pediatr Urol**. 2016;12(3):139-49.
18. Ahmed SF, Achermann JC, Arlt W, Balen AH, Conway G, et al. Society for Endocrinology UK Guidance on the initial evaluation of a suspected difference or disorder of sex development (DSD). **Clin Endocrinol (Oxf)**. 2016;84(5):771-88.
19. Feder J, Karkazis K. What's in a name? The controversy over "disorders of sex development". **Hastings Cent Rep**. 2008;38(5):33-6.
20. Comisión Europea. Protección de datos personales en la UE. Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679. Disponible en: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679