

# DE LA “MEJOR EVIDENCIA” A LAS “TENSIONES EN EL CONTACTO”. COMPACTACIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA EN LA LITERATURA SOBRE INTERSEXUALIDADES DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA (SEEP) EN EL PERIODO 2001-2019

SAM FERNÁNDEZ GARRIDO  
Universidad de Granada  
Rovira i Virgili

samfernandez@ugr.es · <https://orcid.org/0000-0001-7878-3074>

**RESUMEN:** La clínica intersexual del Estado español se ha visto interpelada por la emergencia de un sujeto político intersex, marcadamente presente en la escena pública a partir de 2020. Se trata de un conjunto plural de asociaciones u organizaciones cuyas demandas afectan y se disputan el sentido de los saberes y las prácticas clínicas expertas.

En este artículo exploro la relación entre la emergencia de dicho activismo y la formación de los saberes y prácticas quirúrgicas relacionados con uno de los objetivos de la clínica intersexual: la corrección de las genitalidades no estándares presentes en personas con determinadas variantes corporales intersex. Para ello exploro un conjunto de contribuciones científicas producidas durante las dos últimas décadas por uno de los actores médicos principales en el contexto de la clínica intersexual

española: la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica). Atendiendo a las fisuras que se producen respecto a la terapéutica dominante, tanto dentro de la comunidad médica como desde los activismos, este análisis atiende a las formas en que los profesionales de la SEEP han negociado las tensiones del contacto a través de prácticas que han producido una “compactación” de la evidencia científica, es decir, una evidencia más sólida y coherente de lo que sus fuentes parecen sustentar. Este análisis es útil para comprender la formación de la evidencia científica como parte de los procesos de transculturación que tienen lugar en las “zonas de contacto”.

**PALABRAS CLAVE:** Intersexualidades; contacto; medicina basada en la evidencia; SEEP; pacientes; activismo.

FROM "BEST EVIDENCE" TO "TENSIONS IN CONTACT". BLACKBOXING IN LITERATURE PRODUCED BY THE SPANISH PAEDIATRIC ENDOCRINE SOCIETY (SEEP) ON INTERSEXUALITY DURING THE PERIOD 2001-2019

**ABSTRACT:** Spanish intersex medicine has been challenged by the emergence of an intersex political subject, which has had a considerable presence in public life since 2018. It is a pluralist set of associations or organisations whose demands have an impact on, and contest, the meaning of knowledge and clinical practices.

In this paper, I explore the relationship between the rise of these activists and the formation and transformation of knowledge and surgical procedures related to one of the goals of intersex clinics: the correction of nonstandard genitalia in people with specific intersex body variations. For this purpose, I will examine a series of scientific papers written over the last two decades by one of the main medical agents in Spanish intersex medicine: the SEEP (Spanish Society of Paediatric Endocrinologists). In response to the cracks that have appeared both within the medical community and as a result of activism in terms of the dominant therapeutics, this analysis looks at the ways in which SEEP professionals have negotiated the tensions of contact. This negotiation has taken place through practices of 'compacting' scientific evidence, that is, assuming

that evidence is more solid and coherent than its sources seem to support. This analysis is useful for understanding how scientific knowledge emerges as a result of transcultural processes that occur in “contact zones”.

**KEYWORDS:** Intersex; contact; evidence-based medicine; SEEP; patients, activism.

“[...] ¿por qué somos intersex? Hasta ese momento yo no había pensado las intersexualidades desde un punto de vista político. Somos personas con características sexuales que no corresponden a la norma binaria de corporalidades, pero desde una posición política, ‘ser intersex supone haber conocido —vivido— una negación social, tener un cuerpo que ha sido rechazado a nivel social por una definición clínica. Esto implica un abanico de negaciones sociales de la diversidad, desde la ausencia total de representaciones culturales hasta los tratamientos clínicos impuestos. La biología es muy diversa y, aun así, sigue habiendo personas que se niegan a ver esa diversidad. Mi cuerpo no existe dentro de ese sistema binario [...]” (Gómez, 2022:193; cita de Mathilde).

## 1. Introducción. ¿Injerencia clínica o sujetos políticos?

Los debates en torno a las mejores recomendaciones clínicas para la atención sanitaria a las personas intersexuales han desbordado el terreno experto del contexto español de los últimos años. La definición de las intersexualidades como un conjunto de trastornos o alteraciones objetivas del desarrollo sexual (DSD) —procedente del modelo biomédico— convive con otras lecturas que están reelaborando las culturas biológicas sobre los cuerpos fuera de las lógicas binarias, denunciando las consecuencias para quienes presentan cuerpos con variantes genitales, hormonales, cromosómicas o genéticas.

Esta incipiente pérdida de hegemonía del modelo biomédico está coincidiendo con la emergencia pública de un “sujeto político” en torno a la “I” dentro del contexto español. Un asunto incipiente y relevante, si bien no exento de controversias: “intersex” no es un paraguas aceptado por todas las personas con desarrollo sexual diferente, y las personas que forman parte de los grupos que se autonoman representan una pequeña parte del amplio espectro de las variantes corporales.<sup>1</sup> Aun con tales

---

<sup>1</sup> En este artículo, utilizo la designación “intersex” siguiendo el uso que hace el activismo español al que aquí me refiero, ya que permite incorporar un marco útil para interrogar el quehacer médico fuera de la lógica que marca, de forma apriorística, los cuerpos endosex (no intersex) como “sanos” frente a los cuerpos intersex como “enfermos”. No obstante, para mantener presente esta pluralidad, alterno “intersex” con el uso de “desarrollo sexual diferente”. Respecto a las fórmulas de lenguaje no sexista, hago uso de la fórmula neutra “e”. Cuando su uso coincide con el masculino, recorro a la “a” como genérico referido a personas.

dificultades, en el Estado español la emergencia de grupos liderados por las propias personas intersex o con desarrollo sexual diferente es un hecho reciente y novedoso, particularmente visible en la esfera pública a partir del año 2020<sup>2</sup>. Este activismo ya no responde al modelo de los GAM (grupos de apoyo mutuo) ni tampoco al clásico de las “asociaciones de pacientes”, aun conviviendo o hibridando con sus objetivos, como demuestra su actividad en torno al creciente cuestionamiento de asuntos clínicos tradicionalmente acotados en el terreno experto.

En el plano legislativo, el eco de algunas demandas de cambio de las prácticas clínicas, procedente más del activismo europeo y estadounidense que del diálogo con el propio activismo español, ha sido tímidamente recogido en las leyes locales LGTBI de distintos territorios del Estado a partir del año 2015 tras la entrada de los conocidos como “gobiernos del cambio”, ligados a la tradición 15-M<sup>3</sup>. Aun siendo muy insuficiente, la práctica quirúrgica se ha visto afectada en las leyes por la prohibición de las cirugías de remodelación genital en la infancia. Estas leyes han levantado una vivencia de “injerencia” en el terreno clínico por parte de les profesionales entrevistadas en el transcurso de mi investigación, quienes apelan a la necesidad de mantener el terreno clínico libre de las diversas formas de “politización” que podrían contaminarlo (véase Fernández-Garrido, 2021b).

En este artículo propongo una contribución al estudio de la construcción médica de las intersexualidades en el Estado español a partir del análisis de los cambios que aparecen en la literatura clínica producida por uno de sus actores principales: la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (en adelante, SEEP). Para ello, analizaré las contribuciones realizadas por la SEEP en el periodo que va desde el año 2001 —con la aparición de la primera publicación que aglutina varios artículos sobre intersexualidades— hasta el 2019; lo que comprende un total de cinco

2 Un evento significativo en la articulación pública de un sujeto político intersex fue la celebración del Conversatorio Intersex en 2020, con la participación de cinco activistas intersex del Estado. La grabación del Conversatorio está disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=uem56orHJOo>

3 Para un resumen de las leyes locales LGTBI en lo que escasamente afecta a personas intersex con variantes corporales que incluyen genitales no esperados, puede verse Fernández-Garrido, 2021a: 57-74.

### Figura 1. Resumen de las principales publicaciones de la SEEP sobre intersexualidades en el periodo comprendido entre 2001 y 2019.

Elaboración propia. (\*) Cuando nos referimos a especialidades de la medicina no se incluyen ni la psicología ni profesionales del área de la enfermería, neonatología o matronas. (\*\*) Nomenclatura (N) se refiere a cómo son nombradas las intersexualidades a lo largo del documento. Concepción (C) se refiere al paradigma de las intersexualidades que subyace, más allá de la nomenclatura utilizada en el texto médico

Principales publicaciones de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) en torno a las intersexualidades en el periodo comprendido entre 2001 y 2019					
	Título de la publicación	¿Dónde aparecen las intersexualidades?	¿Quiénes participan?	Nomenclatura (N) y concepción (C) (*)	Terapéutica de la urgencia (**)
2001	"Estados intersexuales e hipogonadismo" (7.º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001). Publicado como monográfico de la SEEP.	Aparecen agrupadas con los hipogonadismos. Lo común: condiciones que modifican el fenotipo sexual esperado.	Solo profesionales de áreas de la medicina (*).	N: estados intersexuales y ADS C: anomalía	Defensa unánime sin alusión a los debates éticos.
2006	[Sin título] Sumario de los <i>Anales de Pediatría</i> correspondientes al XXVIII Congreso Nacional de la SEEP (Cádiz, del 10-13/05/2006).	Aparecen agrupadas con otras entidades endocrinológicas (diabetes...). Lo común: alteraciones	Solo profesionales de áreas de la medicina.	N: estados intersexuales y ADS C: anomalía	Aparición de fisuras profesionales: reconocimiento de ausencia de estudios longitudinales.
2015	[Sin título] <i>Revista Española de Endocrinología Pediátrica</i> (diciembre 2015, Volumen 6, Suplemento 2)	Aparecen agrupadas con la "transexualidad infantil". Lo común: las dudas sobre la identidad de género.	Profesionales de las áreas de la medicina y de la psicología. Organizaciones de personas con SIA y de familias de menores trans.	N: DSD (utilizado como "desarrollo sexual diferente", "diferencias en el desarrollo sexual" y "disorders". C: anomalía	Defensa unánime por parte de 1ªs profesionales.
2018	"Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)".	Guía dedicada exclusivamente a las intersexualidades.	Solo profesionales de áreas de la medicina.	N: anomalías de la diferenciación sexual y desarrollo sexual diferente. C: anomalía	Defensa en casos de HSC con alusión a los debates éticos.

contribuciones (2001, 2006, 2015, 2018 y 2019, véase figura 1<sup>4</sup>). Tratando de “historizar” la clínica, tomo como punto de partida una perspectiva despolarizadora del binomio *profesionales versus pacientes*, lo que me ha predispuesto a buscar las *fisuras* sobre el mejor abordaje clínico presentes dentro de la propia comunidad profesional. Bajo este ángulo es posible “descompactar” la evidencia científica en torno a las intersexualidades, es decir, desandar el camino de cómo esta se ha presentado como más coherente y compacta de lo que probablemente era.

Partir de una perspectiva despolarizadora me lleva también a buscar las formas en que les profesionales, más que negar y neutralizar radicalmente el contacto con los activismos, negocian precaria o tímidamente con él, lo que nos permite rastrear sus huellas en la literatura experta si así las buscamos. Por tanto, abordaré el concepto de “intersexualidad”, la variación en los términos médicos utilizados para nombrarlas y el modelo de tratamiento poniendo en diálogo los cambios en la SEEP con las siguientes cuestiones: ¿cómo se relacionan tales cambios con la emergencia de un activismo intersex, primero internacional y después local?, y ¿qué *tensiones del contacto* hallamos reflejadas en la literatura clínica?

Introduzco el término “tensiones en el contacto” apoyándome en la tradición de los estudios poscoloniales de la antropóloga canadiense Mary Louise Pratt (1991, 1992), quien introduce un marco para entender el poder de interés en otros contextos<sup>5</sup>. Pratt nos ayuda a pensar las “zonas de contacto”, que provocan encuentros verdaderamente asimétricos en términos de poder, como lugares donde suceden procesos de transformación mutua o “transculturación”, desbancando lecturas unidireccionales sobre el poder. Enfocando la clínica intersexual como zona de contacto, propondré leer en clave de transculturación los cambios en la literatura clínica de la SEEP durante el periodo analizado.

4 El documento de 2019 se corresponde con un único artículo publicado en la sección de “Controversias” de la revista de la SEEP, a diferencia del resto de las publicaciones, que aglutinan varias contribuciones en un mismo número. Cabe señalar también que en el año 1996 hay un monográfico de la SEEP que comprende ocho artículos dedicados a diferentes aspectos de las “anomalías de la diferenciación sexual” (véase Asociación Española de Pediatría, 1996). Omito esta publicación del análisis aquí presentado por hallarse más centrada en la caracterización genética y molecular de las condiciones tratadas que en la clínica y el tratamiento.

5 Para una discusión sobre el uso de “zona de contacto” en la clínica, véase Fernández-Garrido, 2021a y 2023.

## 2. SEEP, 2001. Lograr un adulto sano: la corrección del fenotipo sexual en una etapa preactivismos

El año 2001 es la primera vez que la SEEP elige como tema del 7.º Curso de Formación de Posgrado los “Estados intersexuales e hipogonadismo” (véase dossier del curso en la figura 2 y la figura 3). El carácter emergente del tema puede entreverse en el tipo de emocionalidad presente en el prólogo, en el que Jesús M.<sup>a</sup> Garagorri, entonces presidente de la SEEP, señalaba la pasión como motor del abordaje. En este “apasionante capítulo de la pediatría” (Garagorri en SEEP, 2001: XIV), la clínica de la intersexualidad se asentaba sobre “la inquietud que pretendemos todos aquellos que nos dedicamos a trabajar desde las primeras edades de la vida del niño hasta lograr un adulto sano” (López Sigüero, 2001: XI).

En 2001, la SEEP reúne los artículos sobre las intersexualidades con los dedicados a los hipogonadismos —un conjunto de condiciones en las que las gónadas no son funcionales o el hipotálamo no secreta las cantidades normalizadas de la GnRH<sup>6</sup>, haciendo que las personas no desarrollen los caracteres sexuales esperados para cada sexo—. Esta convergencia refleja el ángulo desde el que las intersexualidades serán problematizadas entonces: por la “alteración” que podían acarrear sobre el fenotipo sexual en las personas intersex, es decir, sobre la región visible de la feminidad y/o masculinidad. El objetivo de la terapéutica será restablecer dicho régimen de visibilidad del género de cara a la etapa adulta. En adelante, me referiré a la “terapéutica de la urgencia” para hablar de la creencia de que es necesario *corregir* la morfología externa de los genitales y hacerlo lo antes posible, preferentemente antes de los dos años, para evitar consecuencias traumáticas para la persona. Este modelo es parcialmente contrapuesto al de la “conducta expectante”, al que también se refirieron algunas profesionales en el transcurso de mi investigación, si bien solo de forma teórica (véase tabla 1).

---

6 Hormona liberadora de gonadotropinas.



Figura 2. Portada del documento de la SEEP "Estados intersexuales e hipogonadismo" (7.º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001)



Figura 3. Índice del documento de la SEEP “Estados intersexuales e hipogonadismo” (7º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001)

<i>ÍNDICE</i>	
Presentación (Dr. J. P. López Sigüero) .....	IX
Introducción (Dr. J. M.ª Garagorri Otero) .....	XIII
1. Fisiología de la diferenciación sexual (Dra. L. Audí Parera) .....	1
2. Anomalías de la diferenciación gonadal (Dr. J. A. Nieto Cuartero) .....	43
3. Anomalías de la diferenciación genital (Dr. R. Gracia Bouthelier) .....	83
4. Diagnóstico y diagnóstico diferencial de los estados intersexuales (Dr. A. Ferrández Longás, Dr. J. Ferrández Arenas) .....	93
5. Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico (Dra. C. Piró Biosca) .....	129
6. Concepto, clasificación y etiología del hipogonadismo femenino (Dr. M. Chueca Guindalain, M. Oyarzábal Irigoyen) .....	141
7. Hipogonadismo femenino. Diagnóstico y diagnóstico diferencial (Dr. C. J. del Valle Núñez, A. L. Gómez Gila) .....	161
	IX

X	<i>Índice</i>
8. Inducción de la pubertad femenina (Dra. C. Luzuriaga Tomás) .....	177
9. Hipogonadismo en el varón: concepto, clasificación y etiología (Dra. M.ª D. Rodríguez Sánchez) .....	207
10. Hipogonadismo masculino: diagnóstico y diagnóstico diferencial (Dr. J. M.ª Garagorri Otero) .....	229
11. Tratamiento del hipogonadismo masculino (Dr. P. Martul Tobío, I. Rica Etxebarria, A. Vela Desojo, G. Grau Bolado) .....	239
Relación de casos clínicos .....	249

**Tabla 1. Comparación de los modelos de la terapéutica de la urgencia y de la conducta expectante. Elaboración propia a partir de las entrevistas a profesionales y del análisis de la literatura médica**

<b>Modelos de asignación de sexo</b>	
<b>"Asignación precoz" "Conducta expectante"</b>	
Rol profesional: estudio médico del caso para realizar la asignación. Rol profesional: estudio médico del caso para apoyar el acompañamiento a las familias.	
La asignación la realiza el equipo médico. Las familias <i>delegan</i> la decisión. La asignación la realizan las familias en diálogo con el equipo médico. Las familias <i>participan</i> de la decisión.	
La identidad de género cruzada se entiende como un error: el equipo médico se equivocó al descubrir el verdadero sexo. Hace falta esperar a que la persona crezca para saber qué género escogerá: la "identidad de género cruzada" se refiere más a una elección de la persona (distinta a la realizada por la familia y el equipo médico) que a un error de asignación.	
La asignación pretende ser definitiva y el cambio de identidad de género no es esperable. La asignación es provisional y se ha de tomar en cuenta la posibilidad de que la persona pueda querer cambiar de género.	
Es urgente asignar el sexo para evitar confusiones. La asignación de sexo puede esperar	
Teoría del género óptimo (educación)	Biología más crianza

Los artículos incluidos en el monográfico por la SEEP (2001) reúnen únicamente contribuciones de profesionales y las referencias bibliográficas dialogan dentro de los límites de la perspectiva biomédica. La "lógica multidisciplinar" de atención, que ya estaba perfilándose, significaba articular la observación de les pediatras con la labor de endocrines pediatras, el laboratorio hormonal, la genética molecular y la cirugía subespecializada. La ausencia de las voces de organizaciones, pacientes o activistas en el documento refleja cómo, en el año 2001, el modelo de atención se asentaba en un nivel de permeabilidad nulo o escaso ante las perspectivas críticas sobre las diversidades corporales. A través del dossier, les profesionales presentaban la clínica como un aparato autónomo no tocado por el activismo ni por las voces críticas.

Esto no quiere decir que no existieran ya divergencias entre las propias voces de los profesionales. Pese a que el dossier de la SEEP (2001) consolida la “terapéutica de la urgencia” y con ello el papel de las cirugías tempranas sin consentimiento de la persona, la uróloga Carmen Piró Biosca —participante del monográfico— ponía en duda el criterio clínico según el cual es más fácil reconstruir unos genitales femeninos que otros masculinos. Biosca destaca la existencia, ya entonces, de técnicas quirúrgicas capaces de reconstruir penes cosmética y funcionalmente aceptables<sup>7</sup>. Señalaba también que la asignación femenina en personas con hiperplasia suprarrenal congénita (en adelante HSC)<sup>8</sup> no siempre daba los resultados esperados: un cierto incremento registrado en bisexualidad, homosexualidad y comportamientos masculinos apuntaba que no siempre asignar en femenino era la opción correcta (Piró, 2001: 130)<sup>9</sup>. La prevención de la bi/homosexualidad era un indicador no justificado de satisfacción médica con los resultados de la asignación.

### 3. SEEP, 2006. La terapéutica de la urgencia: fisuras internas sin alcance en la comunidad médica

En el año 2006, las intersexualidades ya no comparten lugar con los hipogonadismos, sino con diferentes condiciones metabólicas, no asociadas a diferencias en el fenotipo sexual, cuyo nexos común con las intersexualidades es el hecho de ser condiciones tratadas por la endocrinología pediátrica (véase figura 4). Fue ese mismo año cuando se constituyó lo que

---

7 Esta afirmación es controvertida, tal y como me indicó una de las personas revisoras externas anónimas, a quien agradezco la contribución. Biosca se apoya en dos estudios de los años noventa (Gilbert *et al.*, 1993; Hage *et al.*, 1993), ninguno de los cuales estaba asentado sobre personas con variantes del desarrollo sexual.

8 La hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) nombra un conjunto de condiciones caracterizadas por el déficit de alguna de las enzimas reguladoras de la síntesis de las hormonas originadas por las glándulas suprarrenales. Debido a la ausencia parcial o total de cortisol, las personas con HSC presentan un riesgo elevado de crisis salinas desde el nacimiento. La HSC implica también modificaciones en la apariencia genital, por lo que se ve particularmente afectada por los debates en torno a las cirugías intersex. Para más información, véase la web de la Asociación Española de HSC en <http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/que-es-hsc/>.

9 Las relaciones entre intersexualidad y homosexualidad también son comentadas en el documento de la SEEP por Gracia Bouthelier, quien, refiriéndose a los casos de HSC con déficit de 21-hidroxilasa, señalaba que “es necesario el apoyo psicológico en estas niñas, ya que con gran frecuencia tienen tendencia a la homosexualidad” (Gracia Bouthelier, 2001: 86).

Figura 4. Sumario de los *Anales de Pediatría* que recogen el XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, celebrado en Cádiz del 10 al 13 de mayo de 2006

 <b>ANALES DE PEDIATRÍA</b>	
<b>SUMARIO</b>	<b>XXVIII CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA</b> Cádiz, 10-13 de mayo de 2006
<b>Comite Organizador</b>	<b>CONFERENCIAS</b>
<i>Presidente:</i> José Luis Lechuga Campoy	<b>1</b> Perspectivas en la terapia celular de la diabetes mellitus <i>B. Soria</i>
<i>Vocales:</i> Ramón Cañete Estrada Enrique Caro Cruz Juan Manuel Fernández García Ana Lucía Gómez Gila Juan Pedro López Sigüero Luis F. López-Canti Morales Francisco Macías López C. Jorge del Valle Nuñez	<b>8</b> La regulación neuroendocrina de la pubertad normal y precoz: nuevos genes y nuevos conceptos <i>S.R. Ojeda</i>
<b>Junta Directiva de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica</b>	<b>15</b> El conocimiento del desarrollo embrionario del corazón como una herramienta para la terapia celular cardíaca <i>C. Soler-Batja, R. Pilar Corvera, I. Oubi, R. Marina Raya, I. Dubosa, C. Rodríguez-Esteban y J.C. Izpisua Belmonte</i>
<i>Presidente:</i> J. Argente Oliver	<b>MESA REDONDA. ESTADOS INTERSEXUALES</b>
<i>Tesoro:</i> J.L. Lechuga Campoy	Moderadores: <i>L. Aulá y R. Gracia</i>
<i>Secretaría General:</i> I. Riaño Galán	<b>23</b> Disgenesias gonadales y pseudohermafroditismo masculino <i>L. Aulá, M. Fernández-Cancio, G. Pérez de Navecarre y E. Castaño</i>
<i>Vocales:</i> F. Vargas Torcal R. Nolas Cuervo I. Rica Estewarria	<b>38</b> Espectro morfológico de las gónadas en los estados intersexuales en la edad pediátrica <i>M. Nistal Martín de Serrano, E. García Fernández, A. Martín y P. González Peromato</i>
	<b>45</b> Valoración clínica inicial y asignación de sexo <i>A. Fernández Longás, J.I. Labarta Atzapán, Y. González Irazábal y J. Gracia Romero</i>
	<b>49</b> Actitud quirúrgica y calendario <i>L. Martínez, L. Burgos, R. Policar y J.A. Tovar</i>
	<b>MESA REDONDA. AVANCES</b>
	Moderadores: <i>A. Garascosa y M. Pombó</i>
	<b>53</b> Mecanismos reguladores del metabolismo energético <i>G.A. Martos-Moreno, V. Barrios y J. Argente</i>
	<b>59</b> Posibilidades terapéuticas en talla baja idiopática <i>M.E. Hernández y J. Casarola</i>
	<b>64</b> Beneficios y efectos secundarios del tratamiento con análogos de la GnRH en la pubertad precoz central <i>F. Rodríguez Hierro</i>
	<b>70</b> Nuevas estrategias terapéuticas en la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica <i>R. Gomis</i>
	<b>ENCUENTROS CON EL EXPERTO</b>
	<b>72</b> Atención ginecológica en la adolescencia <i>J.L. Barba Rasero</i>
	<b>77</b> Hiperplasia suprarrenal congénita. Correlación genotipo/fenotipo <i>B. Esquieta Zubizaray</i>
	<b>85</b> Osteoporosis en la edad pediátrica <i>I. González Casado y R. Gracia Boubéler</i>
	<b>92</b> Feocromocitona <i>J. Pozo Román</i>
	<b>COMUNICACIONES</b>
	<b>100</b> Orales
	<b>119</b> Pósters

actualmente se conoce como Grupo de Trabajo sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) de la SEEP, reflejando cómo las intersexualidades se han ido construyendo como un capítulo propio dentro de la endocrinología española.

En clave de contacto, tampoco hallamos aún ningún artículo escrito por pacientes ni por organizaciones, aunque sí aparecen dos destacables fisuras. Sí hallamos el eco de los debates iniciados por el activismo intersex estadounidense a favor de las moratorias en la cirugía (esperar la decisión de la persona). El debate se decanta a favor del modelo biomédico de atención y Martínez *et al.* no dudan en afirmar que la mayoría de la literatura médica apoya la corrección temprana, tal y como ocurre con otras “malformaciones”, aunque no citan ningún estudio en particular que ratifique tal afirmación (Martínez *et al.*, 2006: 51). Los movimientos intersex son traídos a colación sin citar sus voces directamente, por lo que no sabemos exactamente con quién dialogan. Tan solo aparecen como un interlocutor abstracto e incorpóreo ante el que reafirmar el paradigma que equipara las intersexualidades a “malformaciones” o defectos naturales *per se*, y la terapéutica de la urgencia como la mejor evidencia disponible.

Sin embargo, y pese a que la mayoría de los autores del documento de la SEEP (2006) insisten en la recomendación de llevar a cabo las cirugías antes de los dos años, el pediatra Ángel Ferrández Longas y sus colaboradoras introducen un cierto disenso profesional al plantear un útil ejercicio de ficción:

“¿Qué decisión tomaría ese recién nacido si pudiéramos trasladar la situación a una edad en que ya pudiera opinar? Esta situación no es posible de prever, pero conocer cuál es la opinión personal de nuestros casos u otros similares a partir de los 20 años es de enorme valor para comprobar si la decisión fue acertada o no.” (Ferrández Longas *et al.*, 2006: 45)

Subrepticamente, Ferrández Longas y sus colaboradoras cuestionaban la evidencia que sostiene la intervención urgente, ya que “si este impacto de la tardanza en actuar, tal como hemos creído hasta ahora, es o no real está hoy en discusión” (2006: 45). Resulta notorio que, cuando la evidencia puede ser debatida, emergen en el debate aspectos que

relacionan las recomendaciones clínicas con la cultura emocional de les profesionales. Las autoras defienden la “calma” de les propias profesionales y su papel a la hora de infundir confianza y tranquilidad a las familias para evitar tomar una decisión “imprudently rápida”, alertando de que la presión que les profesionales reciben o esperan recibir por parte de las familias podía estar conduciendo a decisiones imprudentes. Ferrández *et al.* tratan la angustia de las familias con personas intersex, cuyos genitales son diferentes a los esperados, como un *flujo* similar al que se da entre vasos comunicantes; de tal manera que, igual que ambas angustias pueden retroalimentarse, también la calma de les profesionales puede influir en el modo en que las familias buscan confianza y tranquilidad. Con ello, las autoras traen al debate clínico aspectos emocionales previamente excluidos por el binomio objetividad (clínica endocrinológica) / subjetividad (clínica psicológica) —lo que también podría haber conducido a otro replanteamiento distinto del significado de *multidisciplinarietà*—.

La crítica del artículo de Ferrández Longas va más allá, extendiéndose a la máxima de que la asignación de sexo pueda hacerse sobre la base de una estadística de casos o de la genética, la bioquímica o la anatomía. Una máxima que el autor denomina “asignación simplista del sexo”. Con ello, cuestionaban la visión que reduce el sexo a unos parámetros biológicos dados que pueden adivinarse mediante una “labor detectivesca” bien conocida en el campo de la historia de la ciencia y la antropología médica<sup>10</sup>. Por todo ello, aconsejaban no intervenir tan tempranamente, basándose en “las experiencias vividas a lo largo de los años pasados”, si bien llama la atención que no matizaran a qué experiencias pasadas se referían. Aquí, la asignación es un “acto imperfecto” y las consideraciones quirúrgicas para llevar a cabo las correcciones (la facilidad quirúrgica de reconstruir una vagina) “deben ser cuidadosamente evaluadas, si no abandonadas como primeras medidas” (Ferrández Longas *et al.*, 2006: 47-48).

Desde una prudencia que destaca y sin hablar directamente en clave de iatrogenia, las autoras estaban considerando un error en el año 2006 el modelo habitual de asignación de sexo en los hospitales. Asimismo, se

<sup>10</sup> Sobre la lógica detectivesca en medicina, véanse Sanders, 2016, y Brigidi y Comelles, 2016. Desarrollé un análisis en clave de contacto sobre las consecuencias de esta lógica policial en las relaciones profesionales-pacientes en Fernández-Garrido, 2023.

hacían eco de las voces críticas de pacientes adultos intervenidos y de estudios que no reflejan un aumento del riesgo psicosocial en personas con genitales “ambiguos” que no fueron intervenidas. Ponían así en entredicho la estrategia seguida por su propia comunidad profesional desde su propia relectura del Consenso de Chicago<sup>11</sup>:

“Un considerable número de estos pacientes han expresado de adultos relaciones sexuales pobres, disfuncionales o dolorosas, por lo que sería preferible permitir en este tipo de pacientes que corran ellos mismos el riesgo de elegir otra opción. Una buena proporción que se desarrollan con genitales ambiguos sin corregir parece que no tienen un riesgo mayor que la población general de presentar problemas psicosociales, en contra de lo que habíamos aceptado hasta ahora; como consecuencia de esto, se pone en duda la evidencia de la necesidad de intervenciones precoces (10).

La asignación del sexo ha cambiado, pues, de estrategia. Debe hacerse por consenso entre todos los especialistas implicados y la familia, no debe realizarse con prisas y hay que tratar de evitar actuaciones drásticas irreversibles que bien pueden ser tomadas a lo largo de los años”. (Ferrández Longas *et al.*, 2006: 48).

Por tanto, en el año 2006 la evidencia científica que apoyaba la intervención urgente de personas intersexuales estaba en discusión, apuntándose la ausencia de estudios sobre personas intersexuales no operadas genitalmente. Sin embargo, el artículo no ha sido objeto de atención posterior, al menos en lo que a las citas recibidas se refiere<sup>12</sup>. Tampoco observamos su eco en trabajos posteriores de algunas de las autoras del artículo de Ferrández *et al.* (2006) (véase Labarta *et al.*, 2019). Esta ausencia de resonancia es un indicador a la vez que una práctica a través de la

---

11 El conocido como Consenso de Chicago fijó las bases del modelo profesional de atención a personas intersexuales en el año 2006 y es el referente clínico actual. Ferrández Longas *et al.* se refieren a dicho consenso en la referencia bibliográfica 10, que aparece en la cita.

12 A fecha actual, Google Scholar proporciona dos citas del artículo, ninguna de las cuales se hace eco de la versión crítica respecto a la terapéutica de la urgencia que planteaban las autoras en 2006 (véanse Doménech *et al.*, 2010, y Gil-Ferrer *et al.*, 2012). Otras plataformas más especializadas no remiten ninguna cita (Medline, Pubmed y Wos).



cual los trabajos críticos con el modelo clínico logran escaso recorrido en la comunidad profesional, limitando su impacto a la hora de reelaborar la terapéutica de la urgencia como itinerario terapéutico principal.


#### 4. SEEP, 2015. El aterrizaje de les pacientes en calidad de “afectados”: tensiones en la terminología y la “seguridad ontológica” de la biología

La SEEP publicó el siguiente monográfico en 2015 en su propia revista (véase figura 5). En esta ocasión, los estados intersexuales se incluyen con la transexualidad infantil. Las autoras de la editorial no proporcionan más razones para su abordaje conjunto que el hecho de que “la transexualidad se presenta por primera vez como tema que afecta a la endocrinología pediátrica” (Audi y Guerrero, 2015: 4). Sin embargo, ambos temas confluyen en torno al papel médico en la formación del género en la infancia, los debates sociales que atraviesan la práctica clínica y, por supuesto, el protagonismo de la endocrinología pediátrica en asuntos de género —emergente, en aquel entonces, en el caso de la atención a menores trans\*—. Su abordaje conjunto nos ayuda a ver cómo, cada vez más, la clínica intersexual española se va consolidando no tanto alrededor de un problema de “sexo” como de un problema de “identidad de género” en la infancia, tal y como abordaré en este apartado.

El primer cambio notorio que observamos atañe a la nomenclatura clínica. Por primera vez conviven —aunque de forma asimétrica— la nomenclatura patologizante presente hasta la fecha, basada en los DSD como *Disorders of Sex Development* (alteración o trastorno del desarrollo sexual) con una variante despatologizadora del inglés DSD desglosado como *Differences of Sex Development*<sup>13</sup>. Sin embargo, en las contribuciones que conforman la “mesa de expertos”, las intersexualidades continúan siendo un espectro de “anomalías” corporales. La excepción es el artículo

<sup>13</sup> Sobre la incorporación de la terminología de DSD como “*differences*”, véanse Gregori Flor, Dauder y Hurtado (2018: 2-3). Es también de interés para esta discusión el debate, más contemporáneo, que incorporan las autoras sobre la autodesignación de “afectados” en GrApsia y la diversidad terminológica a la hora de autonombrarse.

Figura 5. Sumario de la *Revista Española de Endocrinología Pediátrica* (diciembre de 2015, volumen 6, suplemento 2). Nótese que en los títulos ya aparece el término de *desarrollo sexual diferente*, si bien el texto se despliega bajo la noción de *patología*. Las asociaciones participan por primera vez en el apartado de ponencias

<b>sumario</b>	
	Revista Española de Endocrinología Pediátrica  Volumen 6 Suplemento 2
<b>EDITORIAL</b>	
III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) (no HSC). Curso de Avances de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) 2015 .....	4
<i>Laura Audí, Julio Guerrero</i>	
<b>MESA REDONDA. LA ATENCIÓN INTEGRAL A LOS DSDs DESDE LA PERSPECTIVA MÉDICA</b>	
Avances en el diagnóstico clínico, bioquímico y molecular de las 46,XY	
Diferencias en el Desarrollo Sexual .....	7
<i>Amaia Rodríguez-Estévez, Gema Grau, Amaia Vela, Itxaso Rica</i>	
Terminologías, registros y proyectos colaborativos.....	15
<i>Laura Audí, Mónica Fernández-Cancio</i>	
Desarrollo sexual diferente (DSD): tratamiento farmacológico.....	21
<i>Jesús Barreiro, Paloma Cabanas, Julissa Angulo, Lidia Castro-Feijoo</i>	
<b>PONENCIAS</b>	
Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida.....	28
<i>GRAPSA</i>	
<b>MESA REDONDA. EL TRANSGÉNERO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA</b>	
La atención al transgénero en España .....	35
<i>Isabel Esteve de Antonio, Gidseen</i>	
La atención a los menores transsexuales.....	38
<i>Itxaso Rica, Gema Grau, Amaia Rodríguez, Amaia Vela</i>	
Pros y contras de los tratamientos hormonales desde el punto de vista de la endocrinología pediátrica .....	45
<i>Julio Guerrero-Fernández, Ana Coral Barreda-Bonis, Isabel González-Casado</i>	
<b>PONENCIAS</b>	
El asociacionismo y el empoderamiento de las familias herramientas de aceptación de la situación de transexualidad en menores de edad. La transexualidad como parte de la diversidad.....	52
<i>Natalia Aventín Ballarín</i>	
Principios básicos de atención a infancias y adolescencias transsexuales.....	58
<i>África Pastor Espuch</i>	
<b>CONFERENCIAS</b>	
A treatment protocol for adolescents with gender dysphoria: development and evaluation .....	61
<i>Peggy T. Cohen-Kettenis</i>	

titulado “Terminologías, registros y proyectos colaborativos” de Laura Audí y Mónica Fernández-Cancio (Hospital Vall d’Hebron), quienes introducen un recorrido por los cambios lingüísticos, aunque continúan tratando las intersexualidades como “discordancias” entre unos cromosomas, unas gónadas y unos genitales que parecen tener sexo propio. De nuevo, su artículo ha generado escaso impacto en la comunidad científica española a la luz de las citas que ha recibido<sup>14</sup> —como sucedía con Ferrández *et al.* en 2006, quien tampoco es citado en el documento de 2015)—. Las propias autoras tampoco acaban de transformar su propia manera de nombrar las intersexualidades. En publicaciones internacionales posteriores, persiste la alusión a los *Disorders of Sex Development* (véanse Camats *et al.*, 2018).

La aparición de una nueva nomenclatura, aparentemente despatologizante, recuerda a las “lenguas de contacto” de Pratt (1991: 26) y coincide con la participación en el documento de la SEEP de voces no pertenecientes al terreno de la medicina somática: las procedentes de la psicología y las de ciertas organizaciones de personas intersexuales y transexuales, recogidas en calidad de “afectados”:

“Un aspecto muy importante de este Curso ha sido el de incluir, en ambos temas, a los dos protagonistas más importantes: los profesionales sanitarios y las personas afectadas; habrán otros grupos profesionales y sociales también interesados en estos temas, como pueden ser la sociología, la antropología, la ética, los movimientos de reivindicación social y la sociedad en general, pero nuestro compromiso más directo como profesionales se establece con las personas que consultan y piden algún tipo de atención sanitaria [...]” (Audí y Guerrero, 2015: 5)

Para Audí y Guerrero (2015), la escucha de la “perspectiva de las personas afectadas” tan solo venía a ampliar lo que ya supuestamente había: una relación de colaboración —procedente, por cierto, de la invitación activa de GrApsia a les profesionales para participar en los encuentros

<sup>14</sup> La única cita encontrada en artículos de profesionales de hospitales públicos españoles corresponde a un artículo dedicado a valorar los aspectos éticos del abordaje a menores, publicado por María de los Ángeles Donoso (2016), del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Henares (Madrid).

como ponentes—<sup>15</sup>. De hecho, los profesionales se hacen eco de la ampliación de la colaboración —que efectivamente GrApsia propone en su artículo—, pero no comentan que el horizonte al que sus integrantes aspiran implica un “cambio en el modelo hasta ahora dominante” en la atención a las personas con síndrome de insensibilidad a los andrógenos (SIA), lo que no es lo mismo que ampliar lo que ya hay (GrApsia, 2015: 28). La faceta más reivindicativa del discurso de GrApsia es escondida, incluyendo el hecho de que sus miembros hablan como parte de una organización y no solamente como individuos “afectados” por una determinada condición médica. La propia estructura de la publicación da buena cuenta de cómo opera el binomio *saber experto / saber lego*, de modo que la “mesa de expertos” recoge tres contribuciones exclusivamente profesionales, sin incorporar a representantes de las asociaciones (véase figura 5).

## 5. SEEP, 2018. El aterrizaje de un sujeto político: sobrealterización y vínculo activismo-riesgo

En el año 2018, la SEEP publica la “Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)” (véase figura 6)<sup>16</sup>, donde el activismo es directamente tematizado<sup>17</sup>:

“Los profesionales del sector médico tenemos la impresión de que un cierto porcentaje de personas con ADS/DSD sí se sienten identificados, por lo menos parcialmente, con los movimientos LGTB, razón por la cual se añade la I de Intersex al colectivo LGTBI. En nuestro medio social actual está en auge una consideración globalizadora, promovida por lo menos en su inicio por los movimientos LGTB, que considera las ADS/DSD o intersexos como variantes y que rechaza su consideración como posibles patologías que pueden requerir diagnósticos y tratamientos. Esta consideración puede ser psicológicamente beneficiosa

---

<sup>15</sup> Sobre el papel de los grupos de apoyo en la generación de conocimiento en el campo de las intersexualidades en el contexto español, véase Gregori Flor, 2015: 369-401.

<sup>16</sup> Un resumen de esta guía fue publicado posteriormente en la revista *Anales de Pediatría* (véase figura 7). Me referiré a la Guía como “Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a” y al resumen de la AEP como “Guerrero-Fernández *et al.*, 2018b”.

<sup>17</sup> Este punto de la Guía repite, de forma idéntica, la redacción de lo ya planteado por Laura Audí y Mónica Cancio en el documento de la SEEP, 2015.

para algunas personas que no precisen ningún tratamiento; sin embargo, dentro de la gran variedad de causas que provocan DSD, algunas sí requieren un diagnóstico rápido y un tratamiento sin el cual la vida no puede ser mantenida. Los profesionales médicos atienden a las personas que requieren su intervención y esta debe basarse en un conocimiento lo más completo posible del problema consultado y del ofrecimiento del manejo más apropiado, tanto diagnóstico como terapéutico si este es necesario; y, en el caso de las ADS/DSD, debe ser siempre multidisciplinar. La actuación médica debe mantener el máximo respeto a las consideraciones socioculturales de las personas que consultan, nunca debe ser impositiva pero a la vez tampoco puede ser impuesta”. (Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a: 57)

La Guía escoge como epicentro del debate valorar si el paraguas LGTBI es correcto, en un contexto donde las leyes locales LGTBI ya estaban en auge. Darlo por bueno implicaría aceptar una visión de las intersexualidades como parte de la diversidad —corporal—, lo que conduce a reconceptualizar ciertas intervenciones como correctoras de la diversidad. En este debate, la *sobrealterización del activismo intersex* tiene lugar mediante la polarización del discurso activista y el recurso al uso de la tragedia, tal como explicaré en adelante.

La construcción de un otre radicalmente distinto, con quien no existen lugares comunes —lo que llamo aquí “sobrealterización”—, acontece a través de la presentación de un *activismo riesgoso* o, al menos, inconsciente de los riesgos de su discurso para gran parte de las propias personas intersex. Sin citar ninguna fuente activista concreta que nos ayude a situar la crítica, les profesionales nos presentan un perfil de organizaciones que, al rechazar o cuestionar las terminologías médicas patologizantes, rechazan o cuestionan también la necesidad de ciertos retratamientos clínicos urgentes para sostener la vida —tales como la administración de cortisol en personas que presentan HSC<sup>18,19</sup>. Este sesgo permite a les profesionales alertar sobre la “peligrosidad” social del discurso activista.

18 Hiperplasia suprarrenal congénita.

19 En el contexto español, véanse las intervenciones clínicas dentro de las I Jornadas Intersex, organizadas por el Ministerio de Igualdad (Madrid, 25 de octubre de 2022), donde se enfatizó la defensa de la cirugía temprana en casos de niñas nacidas con HSC (véase Ministerio de Igualdad, 2023).

Figura 6. Primera página de la “Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)” (77 páginas). El término *desarrollo sexual diferente* aparece únicamente en el título y la introducción

# Guía de actuación en las Anomalías de la Diferenciación Sexual (ADS) / Desarrollo Sexual Diferente (DSD)

Guerrero-Fernández J<sup>a</sup>, Azcona San Julián C<sup>b</sup>, Barreiro Conde J<sup>c</sup>, Bermúdez de la Vega JA<sup>ad</sup>, Carcavilla Urquí A<sup>ae</sup>, Castaño González LA<sup>af</sup>, Martos Tello JM<sup>ag</sup>, Rodríguez Estévez A<sup>ah</sup>, Yeste Fernández D<sup>ai</sup>, Martínez Martínez L<sup>j</sup>, Martínez-Urrutia MJ<sup>k</sup>, Mora Palma C<sup>a</sup>, Audí Parera L<sup>al</sup>.

<sup>\*</sup> Grupo de Trabajo sobre ADS/DSD de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)

<sup>a</sup> Servicio de Endocrinología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid

<sup>b</sup> Departamento de Pediatría. Clínica Universidad de Navarra. Pamplona.

<sup>c</sup> Unidad de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Adolescencia. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

<sup>d</sup> Sección de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.

<sup>e</sup> Servicio de Pediatría. Hospital Virgen de la Salud. Toledo

<sup>f</sup> Instituto BioCruces - Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo

<sup>g</sup> Unidad de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen de La Arrixaca. Murcia

<sup>h</sup> Servicio de Pediatría - Endocrinología. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

<sup>i</sup> Servicio de Endocrinología Pediátrica. Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron. Barcelona.

<sup>j</sup> Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid.

<sup>k</sup> Servicio de Urología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid.

<sup>l</sup> Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR). CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Hospital Vall d'Hebron, Barcelona.

## I. Introducción

Las **anomalías de la diferenciación sexual (ADS)** engloban un amplio espectro de **discordancias entre los criterios cromosómico, gonadal y fenotípico (genital) que definen la diferenciación sexual** (Hughes IA et al, 2006).

Se clasificaron según los criterios del Consenso de Chicago del 2006 (Lee PA et al, 2006), en el que se eliminaron términos como “pseudohermafroditismo” y “hermafroditismo” sustituyéndose por el de “trastornos o anomalías del desarrollo sexual”, aunque se mantuvieron los de “estados intersexuales”. Pese a ello, la constatación progresiva de rechazo hacia esta nueva terminología médica por parte de personas afectadas ha provocado un replanteamiento progresivo de los términos médicos, de modo que, actualmente, se aboga por el de **Desarrollo Sexual Diferente (DSD)** (Ahmed SF et al, 2010).

Son situaciones que pueden manifestarse a edades muy variables, desde una detección prenatal, en el recién nacido o lactante, durante la infancia, a la edad de la pubertad o incluso en el adulto. Sus causas son múltiples, desde genéticas a medioambientales, y pueden poner en peligro la vida cuando se asocian a una insuficiencia suprarrenal. Su atención es también crítica cuando se necesita

Figura 7. Primera página del artículo "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)", publicado en la revista *Anales de Pediatría*, que edita la Asociación Española de Pediatría (AEP) (19 páginas)

An Pediatr (Barc). 2018;89(5):315.e1-315.e19

analesdepediatría

www.analesdepediatría.org



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

## Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)



Julio Guerrero-Fernández<sup>a,b,\*</sup>, Cristina Azcona San Julián<sup>a,c</sup>, Jesús Barreiro Conde<sup>a,d</sup>, José Antonio Bermúdez de la Vega<sup>a,e</sup>, Atilano Carcavilla Urqui<sup>a,b</sup>, Luis Antonio Castaño González<sup>a,f</sup>, José María Martos Tello<sup>a,g</sup>, Amaya Rodríguez Estévez<sup>a,h</sup>, Diego Yeste Fernández<sup>a,i</sup>, Leopoldo Martínez Martínez<sup>j</sup>, María José Martínez-Urrutia<sup>k</sup>, Cristina Mora Palma<sup>b</sup> y Laura Audi Parera<sup>a,l</sup>

<sup>a</sup> Grupo de Trabajo sobre ADS/DSD de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)

<sup>b</sup> Servicio de Endocrinología Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España

<sup>c</sup> Departamento de Pediatría, Área de Endocrinología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, España

<sup>d</sup> Unidad de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Adolescencia, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España

<sup>e</sup> Sección de Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España

<sup>f</sup> Instituto BioCruces - Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, España

<sup>g</sup> Unidad de Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Virgen de La Arrixaca, Murcia, España

<sup>h</sup> Servicio de Pediatría - Endocrinología, Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, España

<sup>i</sup> Servicio de Endocrinología Pediátrica, Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron, CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Barcelona, España

<sup>j</sup> Servicio de Cirugía Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España

<sup>k</sup> Servicio de Urología Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España

<sup>l</sup> Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Hospital Vall d'Hebron, Barcelona, España

Recibido el 30 de abril de 2018; aceptado el 5 de junio de 2018

Disponible en Internet el 20 de julio de 2018

### PALABRAS CLAVE

Guía;  
Desarrollo sexual  
diferente (DSD);  
Diagnóstico;  
Tratamiento;  
Transición a adultos

**Resumen** Las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) engloban un amplio espectro de discordancias entre los criterios cromosómico, gonadal y fenotípico (genital) que definen la diferenciación sexual; actualmente, se aboga por la denominación de «desarrollo sexual diferente» (DSD). Su origen es congénito; se clasifican en función de los cromosomas sexuales presentes en el cariotipo; las causas genéticas conocidas son muy diversas y heterogéneas, aunque algunos casos pueden ser secundarios a factores maternos o medioambientales. Su diagnóstico y tratamiento requieren siempre una atención médica y psicosocial multidisciplinar. El diagnóstico etiológico precisa la interacción entre las exploraciones clínicas, bioquímicas (hormonales),

\* Autor para correspondencia.  
Correo electrónico: jguerrerofernandez@gmail.com (J. Guerrero-Fernández).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.06.009>

1695-4033/© 2018 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).



El caso de las pérdidas salinas en personas con HSC se ha convertido en un recurso paradigmático para vincular activismo y riesgo. Aunque lo que vienen cuestionando distintos activismos (tanto los más históricos en EE. UU. y Australia como los actuales en el Estado español) son aquellas intervenciones que no cumplen ningún papel para resolver las urgencias que amenazan la vida —y en ningún caso la administración de cortisol—, les profesionales centran la crítica en las crisis salinas con el fin de llevar el debate hacia el terreno de la supervivencia. Las crisis salinas se convierten así en “tropos éticos” de la terapéutica de la urgencia: escenas que, al introducirlas en el debate, llevan la atención desde los dilemas éticos de las intervenciones médicas a las cuestiones de supervivencia material. Con ello protegen los saberes expertos de las consecuencias de la transculturación y el contacto. Esta práctica recuerda al conocido uso de la tragedia en la cultura médica, que, desde la antropología médica, autoras como Claire L. Wendland (2007) han analizado ampliamente en el campo de la llamada “obstetricia basada en la evidencia”.

## 6. SEEP-2019. Sorteando al sujeto político: reclasificación diagnóstica de las HSC como solución retórica a los dilemas éticos

Una segunda tendencia a evitar el contacto es la que hallamos en el artículo de María Fanjul y Esther Molina, dentro del monográfico de la SEEP dedicado a la hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) (véase figura 8). Afrontando abiertamente el debate sobre la moratoria de la cirugía precoz —en lo referido a las cirugías catalogadas de “irreversibles”—, las autoras plantean el siguiente dilema:

“¿Son los problemas derivados de posponer la cirugía menos lesivos que aquellos consecuencia de la cirugía precoz?”

Ante la falta de evidencia se están desarrollando estudios que evalúan el efecto de la cirugía diferida y que comparan los resultados psicológicos con y sin cirugía durante el crecimiento (6, 7)” (Fanjul y Molina, 2019: 57).

El debate pretende desplegarse en términos de “evidencia científica”, de modo que las autoras defienden que hay falta de evidencia para



Figura 8. Primera página del artículo "Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas", de las cirujanas pediatras María Fanjul y Esther Molina (Hospital Universitario Gregorio Marañón), publicado en la sección "Controversias" de la *Revista Española de Endocrinología Pediátrica* (2019)

CONTROVERSIAS

Rev Esp Endocrinol Pediatr 2019; Volumen 10. Edición 2  
10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2019.Sep.563

## Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas

María Fanjul, Esther Molina

*Cirugía Pediátrica. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid*

La hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) es la causa más frecuente de las alteraciones del desarrollo y diferenciación sexual (DSD).

La función adrenal comienza en la 7 semana, y la organogénesis genital en la semana 9. En las niñas con HSC, por la influencia hormonal masculina se desarrolla el crecimiento del clitoris, fusión y escrotalización de labios mayores y migración rostral del orificio perineal uretral y vaginal (seno urogenital). El grado de virilización de los genitales externos es muy variable (Clasificación de Prader), teniendo indicación quirúrgica Prader 3/5.

Desde 1996 el tratamiento quirúrgico de estas niñas en nuestro hospital consiste en realizar una cirugía feminizante de los genitales externos (reducción del falo, plastia de los labios mayores y descenso completo del seno urogenital), si es posible precoz (antes de los 2 años) y en un solo tiempo<sup>1)</sup>. En la pubertad se realiza una revisión bajo anestesia y posible corrección de estenosis del intro vaginal.

Las pruebas diagnósticas previas a la cirugía son:

- Ecografía pélvica, para valorar anatomía del útero, ovarios y vagina proximal.

- Genitografía, que consiste en introducir contraste desde el orificio único perineal, para conocer la longitud del canal común (seno urogenital) y de la uretra, el tamaño de la vagina y su distancia a periné, y la anatomía de la vejiga.

- Uretrocistoscopia, siendo importante determinar la altura y el tamaño de la desembocadura de la vagina en uretra.

La cirugía es individualizada para cada paciente, debiendo realizar:

- **Reducción del falo** (si >2 cm) La técnica que empleamos consiste en movilizar la piel del falo desde el glande, seccionándola dorsalmente en la línea media, para crear dos colgajos que nos servirán de labios menores; respetar el paquete vasculonervioso que irriga e inerva el glande; extirpar parcialmente los cuerpos cavernosos; y fijar el glande, que a veces también hemos de reducir parcialmente, a la zona de inserción de los cuerpos cavernosos.

- **Apertura de la fusión labioescrotal**, seccionando en la línea media para separar labios mayores, lo que nos permite colocar el clitoris y los dos colgajos obtenidos de la piel del falo.

- Con respecto al **seno urogenital** es muy importante la longitud de la uretra proximal y del canal común, existiendo un amplio espectro: la vagina puede unirse a la uretra cerca del periné (canal común corto), o hacerlo en la uretra proximal (canal común largo).

Correspondencia:  
María Fanjul  
maria.fanjul@salud.madrid.org  
Cirugía Pediátrica  
Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

sostener la opción de no llevar a cabo las cirugías genitales. Aunque Fanjul y Molina pasan por alto que la ausencia de “evidencia” está más relacionada con la falta de estudios con personas con desarrollo sexual diferente no operadas genitualmente que con la presencia de resultados que apoyen las operaciones, referencian dos estudios actualmente en desarrollo (6, 7 y en la cita) cuyos resultados obvian comentar a lo largo del texto. El primer artículo es un seguimiento a siete niñas con HSC (en la forma de déficit de 21-OH y estadios de Prader III-IV<sup>20</sup>) de entre 1 y 8 años de edad no sometidas a operaciones de remodelación genital, en el Bicêtre Hôpital (París). Las autoras justamente concluyen que es aceptable diferir las operaciones genitales hasta la adolescencia para permitir la toma de decisiones de las pacientes (Bougnères *et al.*, 2017: 5). Conviene notar que lo que ha vuelto metodológicamente posible el estudio de Bougnères *et al.* es la presencia de una cohorte de casos de niñas no operadas genitualmente, lo que relacionan con el modo “no sesgado” en que ofrecieron la información a las familias, mostrando pros y contras de las cirugías. Esta situación contrasta con la ausencia de casos y seguimientos longitudinales en los hospitales donde pude entrevistar a personal médico durante el transcurso de mi investigación.

El segundo artículo citado por Fanjul y Molina remite a un estudio en bioética en el Boston Children’s Hospital de Massachusetts (EE. UU.). Sus autoras coinciden con Fanjul y Molina en que no hay suficiente evidencia para comparar los casos operados con los no operados, pero interpretan este dato de un modo distinto, apelando a las severas limitaciones de la mayoría de las investigaciones sobre DSD (Harris y Chang, 2019: 50): la dificultad para obtener una muestra suficiente para una condición concreta; la generalización de los resultados de estudios en personas con HSC (la condición más frecuente); la alta disparidad entre los resultados de estudios comparativos entre personas con DSD operadas y no operadas, y la dificultad a la hora de hacer comparaciones entre resultados

---

<sup>20</sup> El déficit de 21-hidroxilasa (21-OH) es la modalidad más frecuente de HSC, mientras que los estadios de Prader son una escala que mide el grado de “feminización” y “masculinización” de los genitales en estadios del 0 al 6. Los estadios 1 al 5 se consideran formas distintas de “virilización” de los genitales de personas asignadas como mujeres, en distinto grado y gravedad.

quirúrgicos. Esta última se debe a la heterogeneidad de morfologías genitales y a los cambios en las propias técnicas quirúrgicas a lo largo de la última década (Harris y Chang, 2019: 51-52).

El artículo de Fanjul y Molina no debate sobre las dificultades y los retos que están planteando los estudios que ellas mismas citan (Bougnères *et al.*, 2017, y Harris y Chang, 2019). Esto forma parte del modo en que tienden a presentar la evidencia científica en torno a las DSD de una forma más coherente y homogénea de lo que realmente es, lo que contribuye a apoyar la terapéutica de la urgencia. Este proceso, que llamaré "compactación de la evidencia", juega un papel relevante en el modo en que les profesionales pueden minimizar la incertidumbre al transmitir la información a las familias.

De hecho, aunque al inicio del artículo Fanjul y Molina se preguntan por las evidencias científicas disponibles para sostener la opción de demorar las cirugías, el cuerpo del artículo no realiza ninguna aportación a la cuestión de la evidencia, demostrando que esta no se halla realmente en discusión. La salida al debate de las cirugías, propuesta por las autoras, presenta un cariz más retórico: dado que el cuestionamiento ético se ha dirigido a las condiciones recogidas bajo el paraguas "DSD", ¿qué sucedería si dejáramos de considerar la HSC como un tipo de DSD? Si así fuera, ¿por qué, entonces, no van a realizarse las operaciones?:

"Estas cuestiones y controversias (cirugía precoz vs diferirla hasta que el individuo pueda tomar sus propias decisiones) ya aparecen reflejadas en las nuevas guías de manejo de DSD, pero ¿es la HSC una DSD? Incluir la HSC dentro de este grupo de patologías resta importancia a los problemas médicos relacionados con la insuficiencia suprarrenal. La mayoría de las pacientes y familiares no se identifican con el término DSD a pesar de no haberlo oído nunca y creen que usarlo tiene un efecto negativo (9). Por tanto, en las pacientes femeninas con HSC debería valorarse la posibilidad de ser excluidas de este grupo, lo que simplificaría enormemente la toma de decisiones." (Fanjul y Molina, 2019: 57)

En un giro inesperado, la clasificación de las intersexualidades debería modificarse en la medida en que las pacientes y familiares —nuevamente actrices inespecíficas— no se identifican con el término clínico DSD.

Reactivando el vínculo activismo-riesgo y la separación ciencia-política, la reclasificación de las HSC protegería a sus portadoras de la supuesta banalización de las crisis salinas. En términos de contacto, las DSD están inmersas en el terreno de los dilemas y las luchas políticas y la opción de Fanjul y Molina es quitar la HSC de aquella categoría detrás de la cual atisban la formación de un sujeto político —lo que acabaría con las demandas y los problemas—. Así es como las tensiones del contacto están actualmente implicadas en las negociaciones sobre las clasificaciones expertas de las DSD.

El texto de Fanjul y Molina es el único trabajo de los analizados que hacen referencia directa al contexto de las leyes LGTBI del Estado español, en concreto, a la Ley 2/2016 de la Comunidad de Madrid<sup>21</sup>. Al introducir la erradicación de prácticas quirúrgicas de modificación genital, abogando por la defensa de la autonomía y la integridad corporal, la Ley 2/2016 afecta especialmente a quienes acompañan a personas con HSC asignadas como niñas (el agrandamiento genital de los niños con HSC no es objeto de debate ni de cirugía reductora). Ante ello, las autoras indican quién debe tomar decisiones y qué agentes comienzan a querer tomarlas cuando no deberían:

“Varias sociedades médicas y organizaciones de pacientes se muestran contrarias a estos posicionamientos desde este tipo de organizaciones, ya que consideran que deben ser los padres, pacientes y profesionales, y no los legisladores, los que deberían tomar decisiones médicas informadas para los niños con HSC.” (Fanjul y Molina, 2019: 57)

A diferencia de la Guía de la SEEP, donde las posturas críticas eran atribuidas al activismo, Fanjul y Molina las atribuyen a quienes legislan (organizaciones internacionales y gobiernos), quienes están cometiendo una injerencia. Por el contrario, las sociedades médicas y las organizaciones de pacientes se presentan teniendo una postura común, internamente homogénea y contraria a dichos posicionamientos críticos.

Tras el debate sobre la desclasificación de las HSC como DSD y la pertinencia de las leyes LGTBI al respecto de las intersexualidades, las autoras concluyen con el siguiente apartado:

---

<sup>21</sup> Ley 2/2016, de 29 de marzo, de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de la Comunidad de Madrid.

## “Conclusión

Actualmente no hay suficiente información ni evidencia acerca del impacto personal, parental y social de realizar una cirugía precoz vs retrasar la cirugía. Por tanto, no hay suficiente información para apoyar retrasar la cirugía, pero sí para ofrecerla como una opción, informando de los pros y contras.” (Fanjul y Molina, 2019: 58)

La conclusión del artículo defiende las cirugías precoces sobre la base de la “evidencia científica” —pese a que no es el asunto debatido—, una evidencia que aparece compactada al eliminar los rastros de las fisuras que se producen en el propio terreno profesional, comenzando por la falta de unanimidad en la recomendación de la reparación temprana. Observamos también esta compactación en la forma en que se describen las cirugías. Al inicio del artículo, Fanjul y Molina exponen un resumen de los objetivos de las cirugías<sup>22</sup> y los tipos de técnicas utilizadas, pero su texto no nos permite entender si es posible escoger unos objetivos sin sucumbir a otros. Bajo la lógica que las compacta, pareciera que no podemos escoger tratar las infecciones e incontinencias sin abordar la feminización o masculinización de los genitales.

Pese a la compactación de la evidencia y al esfuerzo de conservar las cirugías en el terreno de la urgencia, las tensiones del contacto siguen apareciendo visibles en el texto, tal y como vemos en el último párrafo de su artículo:

“Las guías endocrinas y quirúrgicas actuales todavía recomiendan una reparación temprana en una sola etapa tras el consentimiento informado (explicando de todas las opciones, incluida la no quirúrgica) de los padres o tutores. El futuro ideal sería conseguir un cambio en la sociedad más que cambiar el individuo.” (Fanjul y Molina, 2019: 58)

No es baladí la afirmación final que hacen las autoras acerca del futuro ideal. Aun hablando aparentemente del futuro, están reconfigurando el presente. Si tomamos en serio dicha afirmación, emergen un conjunto

---

22 Entre los objetivos “médicos” estarían reducir las complicaciones urológicas (infecciones, incontinencia), mientras que entre los “psicosociales” se contemplan aspectos como “responder a los deseos paternos de criar a su hija en las mejores condiciones posibles” (Fanjul y Molina, 2019: 57).

de preguntas útiles para interrogar la construcción de la evidencia científica. En este futuro ideal, donde la sociedad ha cambiado, ¿serían las cirugías menos urgentes desde un punto de vista clínico?, ¿transformaría ese futuro las necesidades médicas de los pacientes?, ¿y en qué cambiaría la evidencia científica?, ¿se modificaría con el cambio social?

## 7. Conclusiones

Las publicaciones de la SEEP de las dos últimas décadas (2001, 2006, 2015, 2018 y 2019) han sucedido en un contexto cambiante respecto a la existencia de un sujeto político “intersex” capaz de articular demandas en primera persona que interpelan los saberes clínicos y la práctica médica. No obstante, se trata de un sujeto que en realidad no está cohesionado y que presenta una naturaleza dual. En las publicaciones científicas, este sujeto remite a veces a organizaciones formadas en el Estado español, mientras que otras remite a los ecos de organizaciones estadounidenses o europeas que los profesionales no citan directamente (el activismo incorpóreo). En el periodo analizado, las contribuciones clínicas están atravesadas por este devenir, que implica tanto la ausencia del diálogo con los activismos en las contribuciones del 2001 y el 2006 como con las aportaciones sobre intersexualidades procedentes del campo de los estudios de las ciencias sociales y humanas. De hecho, en la publicación de 2019 sorprende la ausencia de debate con el Diagnóstico sobre las Realidades Intersex, coordinado desde el Ayuntamiento de Barcelona y desarrollado por la antropóloga Nuria Gregori Flor (véase Ajuntament de Barcelona, 2016). El inicio de una interlocución con otras visiones se produce a través de una escucha que sitúa las voces en primera persona en calidad de “afectadas”. Esta categoría negocia la presencia de personas intersex mediante la atenuación del aspecto social del debate y, por ende, de la faceta disidente y reivindicativa de las organizaciones. Esta atenuación es fundamental para explicar por qué, aún en 2015, la terapéutica de la urgencia seguía siendo central en la comunidad médica de la clínica intersexual española a pesar de las fisuras internas y la aparición de las organizaciones en los encuentros médicos.

El diálogo de los profesionales en las contribuciones de la SEEP atiende a aspectos más controvertidos a partir del año 2018. Las tensiones del contacto se dirimen mediante la presentación de un activismo incorpóreo y abstracto, geográficamente desdibujado y fuertemente alterizado, que posee un carácter imprudente y peligroso para las propias personas intersex o con desarrollo sexual diferente. Llama la atención que, en esta fecha, no tuviera repercusión en las publicaciones médicas españolas el activismo en habla hispana de personas intersex, con destacadas figuras como el argentino Mauro Cabral, pese a que ya circulaba información por internet. Una posible explicación de este desconocimiento es que la vía por la que los profesionales del Estado español entran en contacto con las posturas críticas no es leyendo o escuchando a activistas, sino leyendo a otros profesionales del ámbito internacional que sí se hacen eco del debate social suscitado, dialogando con las organizaciones del mundo anglófono. De hecho, en las entrevistas de esta investigación ya constaté que las referencias a un activismo abstracto e incorpóreo suelen referirse al activismo estadounidense y, si acaso, al papel de las organizaciones españolas como GrApsia o la asociación de HSC. Sin embargo, Guerrero-Fernández *et al.* (2018a) sí citan a Katrina Karkazis, quien ha abordado críticamente las controversias sobre los tratamientos a personas intersex desde el contexto americano (véase, entre otros, Karkazis, 2008).

Mediante este recorrido he tratado de mostrar un conjunto de prácticas de compactación de la evidencia científica que ayudan a concretar los procesos de construcción de la ciencia como "caja negra" (Latour, 1992) en contextos locales específicos. Mi sugerencia es que la lógica del contacto, con sus correspondientes tensiones, es fundamental para entender cómo se despliegan este conjunto de prácticas en las publicaciones de la SEEP: la minimización del eco de las críticas internas de la comunidad médica mediante la no citación, la amplificación de ciertas "evidencias" mediante la insistencia en enunciados científicos que no son bibliográficamente respaldados en las publicaciones, la omisión de la falta de estudios longitudinales sobre personas no operadas, que presentarían un valor comparativo, y el propio recurso a la tragedia.



La afirmación final del artículo de Fanjul y Molina, reconociendo las relaciones entre demandas sociales y quirúrgicas, es un ejemplo de la tensión entre la visión biomédica y la perspectiva sociocultural que se trasluce en la clínica intersexual española contemporánea. Lejos de ver esta tensión desde el ángulo de la contradicción, podemos enfocarla como una expresión del modo en que las prácticas de minimización del contacto con los activismos— y las visiones críticas— solo logran un éxito parcial. “Parcial” porque no logran cerrar el asunto de si las cirugías precoces y la terapéutica de la urgencia son éticamente pertinentes ni tan siquiera entre los propios profesionales. Aunque el artículo de Fanjul y Molina refleja bien la resistencia ante el cambio de las prácticas y los saberes quirúrgicos de la comunidad médica, es también el lugar donde emerge un saber diferente sobre la cirugía: que si la sociedad demandara otra cosa, el quehacer quirúrgico sería distinto.

La fractura en la visión internalista de la ciencia subyacente, según la cual los cambios en la clínica se deben a la incorporación de mejores evidencias científicas, ya no quedan encalladas en el binomio *médicas* (que representan la voz conservadora de la terapéutica de la urgencia) frente a *organizaciones o legisladoras* (que representan la voz crítica). La voz conservadora y la voz crítica pertenecen a los mismos profesionales. Sin embargo, forman parte de un campo sonoro asimétrico: mientras que la primera confluye con la tradición profesional, la segunda lo hace con los saberes tradicionalmente calificados de legos, aquellos que no proceden del terreno experto, pero que, indudablemente, ya están transformándolo.

## Bibliografía

- AJUNTAMENT DE BARCELONA (2016) *Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD (diferencias del desarrollo sexual) en Barcelona*. Disponible en: [https://bcnroc.ajuntament.barcelona.cat/jspui/bitstream/11703/106231/1/diagnostic\\_intersex\\_es%202.pdf](https://bcnroc.ajuntament.barcelona.cat/jspui/bitstream/11703/106231/1/diagnostic_intersex_es%202.pdf)
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA (1996) “XVIII Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica” *Anales de Pediatría*: 79.
- AUDÍ, L. y FERNÁNDEZ-CANCIO, M. (2015) “Terminologías, registros y proyectos colaborativos” *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6(2):15-20.



- AUDÍ, L. y GUERRERO, J. (2015) "III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) (no HSC). Curso de Avances de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) 2015" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 4-6.
- BARREIRO, J. (2015) "Desarrollo sexual diferente (DSD): Tratamiento farmacológico" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6 Supl.: 21-27.
- BOUGNÈRES, P.; BOUVATTIER, C.; CARTIGNY, M. y MICHALA, L. (2017) "Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study" *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 1: 3.
- BRIGIDI, S. y COMELLES, J. M. (2016) "Etnografía, realidad y ficción en los médicos y enfermeras en las series de televisión" BRIGIDI, S. (ed.) *Cultura, salud, cine y televisión: Recursos audiovisuales en las Ciencias de la Salud y Sociales*. Tarragona: Publicacions URV, 225:256
- CAMATS, N.; FERNÁNDEZ-CANCIO, M.; AUDÍ, L.; SCHALLER, A. y FLÜCK, C. E. (2018) "Broad phenotypes in heterozygous NR5A1 46, XY patients with a disorder of sex development: an oligogenic origin?" *European Journal of Human Genetics*, 26(9): 1329-1338.
- DOMÈNECH ABELLÁN, E.; SERRANO GARCÍA, C.; GILBERT ÚBEDA, A.; GARCÍA, V., FERNÁNDEZ; CARBONELL RUIZ, D. y SERRANO VELASCO, L. (2010) "Ambiguous genitalia: An approach to its diagnosis" *European Society of Radiology*. Electronic Presentation Online System. Disponible en: [https://pdfs.semanticscholar.org/fcaa/ocfdb138b5bec336bbfe7a055227540032a6.pdf?\\_ga=2.143703861.1291782770.1579529560-729493664.1565636535](https://pdfs.semanticscholar.org/fcaa/ocfdb138b5bec336bbfe7a055227540032a6.pdf?_ga=2.143703861.1291782770.1579529560-729493664.1565636535) [Consultado 15/05/2023]
- DONOSO SANZ, M. Á. (2016) "Aspectos éticos en el abordaje médico de menores con diferencias en el desarrollo sexual. Hechos, valores y deberes en las DDS" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 7(2): 27-31.
- FANJUL, M. y MOLINA, E. (2019) "Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 10(1): 56-58.
- FERNÁNDEZ-GARRIDO, S. (2023) "Saberes intactos, saberes en contacto. Una revisión feminista del significado del contacto en los debates contemporáneos sobre las relaciones clínicas" *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 75(1), e08.

- FERNÁNDEZ-GARRIDO, S. (2021a) *La clínica intersexual como “zona de contacto”. Binarismo sexual, saberes expertos y otras Artesanías Biológicas en la clínica española contemporánea*. (Tesis doctoral, dir. Rosa M. Medina Domenech, Universidad de Granada).
- FERNÁNDEZ-GARRIDO, S. (2021b) “Cultura profesional y atención clínica a personas intersex: ‘Prácticas frontera’ como protección ante el contacto”. En RODRÍGUEZ, A. y VENEGAS, M. (eds.) *Una mirada interdisciplinar a la infancia y la juventud: retos sociales y para la democracia*. València: Tirant Lo Blanch.
- FERRÁNDEZ LONGÁS, A.; AIZPÚN, J. L.; IRAZÁBAL, Y. G. y ROMERO, J. G. (2006) “Valoración clínica inicial y asignación de sexo” *Anales de Pediatría*, 64, Supl. 2: 45-48.
- GARAGORRI OTERO, J. M. (2001) “Introducción” Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). “Estados intersexuales e hipogonadismo”. 7º Curso de Formación de Posgrado, XIII-XIV.
- GIL FERRER, L. *et al.* (2012) “Genitales ambiguos por hermafroditismo verdadero: comunicación de un nuevo caso y revisión” *Revista Española de Pediatría, Clínica e investigación*, 68(3): 216-219.
- GILBERT, D.A.; JORDAN, G.H.; DEVINE, Ch.J.; WINSLOW, B.H. y SCHOLSENBERG, J.M. (1993) “Phallic construction in prepubertal and adolescent boys” *J U rol* 1993, 149-1521.
- GÓMEZ, M. (2022) *La rebelión de las hienas. Relatos corporales de personas intersex*. Barcelona: Bellaterra.
- GRACIA BOUTHELIER, R. (2001) “Anomalías de la diferenciación genital” Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). “Estados intersexuales e hipogonadismo”. 7º Curso de Formación de Posgrado. IX-XII.
- GRAPSIA (Grupo de Apoyo a Personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos) (2015) “Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida” *Revista Española de Endocrinología Pediátrica* 6(2): 28-34.
- GREGORI FLOR, N. (2015) *Encuentros y des-encuentros en torno a las intersexualidades/DSD: narrativas, procesos y emergencias*. (Tesis doctoral, dirigida por Mari Luz Esteban, Universitat de València).
- GREGORI FLOR, N.; GARCÍA DAUDER, S. y HURTADO GARCÍA, I. (2018) “Bioethics and Intersex: «Time out». A paradigm shift on Intersex Management

- in the Spanish context" *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 18(2): e1899
- GUERRERO-FERNÁNDEZ, J. *et al.* (2018a) "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)". Disponible en: <http://www.seep.es/privado/gads/GUIA MANEJO ADS DSD SEEP.PDF> 2017 [Consultado 15/05/2023]
- GUERRERO-FERNÁNDEZ, J. *et al.* (2018b) "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)" *Anales de Pediatría*, 89(5): 315.e1-315.e19.
- HAGE, J.J., BOUMAN, F.G., GRAAF, F.M. y BLOEM J.J. (1993) "Construction of de neophallus in female-to-male transsexuals: The Amsterdam experience" *J U rol*, 143-1463.
- HARRIS, R. M., y CHAN, Y.-M. (2019) "Ethical issues with early genitoplasty in children with disorders of sex development" *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 26(1): 49-53.
- KARZAKIS, K. (2008) *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Londres: Duke University Press.
- LABARTA AIZPÚN, J., DE ARRIBA MUÑOZ, A. y LONGÁS, Á. F. (2019) "Hiperplasia suprarrenal congénita" *Protoc. diagn. ter pediatr.* 1: 141-156.
- LATOUR, B. (1992 [1987]) *Ciencia en acción: Cómo seguir a los científicos e ingenieros a través de la sociedad* (Trad. Eduardo Aibar, Roberto Méndez y Estela Ponisio). Barcelona: Labor.
- LÓPEZ-SIGUERO, J. P. (2001) "Presentación". Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado, IX-XII.
- MARTÍNEZ, L., BURGOS, L., POLICAR, R. y TOVAR, J. (2006) "Actitud quirúrgica y calendario" *Anales de Pediatría*, 64, Supl. 2: 49-52.
- MINISTERIO DE IGUALDAD (2023) *Primera Jornada sobre Intersexualidad del Ministerio de Igualdad*. Disponible en: [https://www.igualdad.gob.es/ministerio/dgltgbi/Documents/JORNADAS\\_INTERSEX\\_accesible.pdf](https://www.igualdad.gob.es/ministerio/dgltgbi/Documents/JORNADAS_INTERSEX_accesible.pdf)
- PIRÓ BIOSCA, C. (2001) "Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico". Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado: 129-140.

- PRATT, M. L. (1991) "Arts of the contact zone" *Profession*: 33-40. Disponible en: <http://www.histal.net/wp-content/uploads/2012/08/PrattM-1991-Arts-of-the-Contact-Zone.pdf> [Consultado 15/05/2023]
- PRATT, M. L. (2010 [1992]) *Ojos imperiales: Literatura de viajes y transculturación* (Trad. Ofelia Castillo). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- SANDERS, L. (2016) "House y el diagnóstico médico" *Quaderns de la Fundació Dr. Antonio Esteve*, 35:13-20.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA (SEEP) (2001) "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado, IX-XII. Disponible en: <https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137> [Consultado 15/05/2023]
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA (SEEP) (2006) *XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica* (Cádiz, 10-13 de mayo de 2006). Disponible en: [https://www.seep.es/images/site/publicaciones/congresos/SEEP\\_2006.pdf](https://www.seep.es/images/site/publicaciones/congresos/SEEP_2006.pdf) [Consultado 15/05/2023]
- WENDLAND, C.L. (2007) "The vanishing mother: Cesarean section and 'evidence-based obstetrics'" *Medical Anthropology Quarterly*, 21(2): 218-233.