ETHICAL ISSUES IN OBSTETRICS AND GYNECOLOGY

by the FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health

OCTOBER 2015

FIGO

FIGO

Published by
FIGO
FIGO House
Waterloo Court, Suite 3
10 Theed Street
London SE1 8ST
United Kingdom

Tel: + 44 20 7928 1166
Fax: + 44 20 7928 7099
Website: www.FIGO.org

ETHICAL ISSUES IN OBSTETRICS AND GYNECOLOGY

by the FIGO Committee
for the Study of Ethical Aspects of
Human Reproduction and Women's Health

OCTOBER 2015

CONTENTS

FOREWORD 5

A. GENERAL ISSUES IN WOMEN'S HEALTH AND ADVOCACY

A1. The role of the Ob/Gyn as an advocate for women's health *1999* 8

A2. Violence against women *2007* 9

A3. Ethical issues after sexual assault *2014* 10

A4. Ethical guidance on healthcare professionals' responses to violence against women *2014* 15

A5. Sex selection for non-medical purposes• *2005* 19

A6. Ethical framework for gynecologic and obstetrical care *2007* 21

A7. Guidelines regarding informed consent *2007* 22

A8. The ethical aspects of sexual and reproductive rights *1997* 24

A9. Some ethical issues in the doctor patient relationship *1997* 25

A10 Ethical issues in treating family members and close friends *2015* 25

A11. Ethical guidelines in regard to terminally ill women *1999* 29

A12. Confidentiality, privacy and security of patients' health care information *2005* 30

A13. Female genital cutting• *2006* 34

A14. Ethical guidelines on conscientious objection *2005* 37

A15. Professional obligation to fellow obstetricians and gynecologists• *2006* 39

A16. Harmful stereotyping of women in health care *2011* 40

A17. Adolescent youth and reproductive health care and confidentiality *2008* 43

A18. HPV vaccination and screening to eliminate cervical cancer *2007* 46

A19. Just inclusion of women of reproductive age in research *2008* 47

A20. Disclosing adverse outcomes in medical care *2010* 48

A21. Ethical issues in the management of severely disabled women with gynecological problems *2012* 50

A22. Cross border reproductive services *2012* 52

A23. Brain drain of healthcare workers *2009* 55

A24. Ethical considerations on health consequences of child or adolescent marriage *2014* 58

A25. Ethical issues in women's post reproductive lives *2014* 61

A26. Patients' refusal of recommended treatment *2014* 64

A27. Ethical health care of sex workers *2015* 68

• *These statements are the result of research and discussion between the FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health and the FIGO Committee for Women's Sexual & Reproductive Rights.*

B. ISSUES IN GENETICS AND EMBRYO RESEARCH

B1. Human cloning *2005* 70

B2. Patenting human genes *1997* 71

B3. Embryo research *2005* 73

B4. Ethical guidelines on the sale of gametes and embryos *1997* 74

B5. Ethical guidelines regarding altering genes in humans *1997* 75

B6. Donation of genetic material for human reproduction *2007* 77

B7. Guidelines for use of embryonic or fetal tissue for therapeutic clinical applications *2007* 81

B8. Testing for genetic predisposition to adult onset disease *2001* 82

B9. Ethical guidelines concerning cytoplasmic animal human hybrid embryos *2008* 84

B10. Professional obligations related to developments in genomics and proteomics in human testing *2008* 85

C. ISSUES IN CONCEPTION AND REPRODUCTION

C1. Ethical guidelines on multiple pregnancy *2005* 87

C2. Ethical aspects of gamete donation from known donors *2000* 89

C3. Surrogacy *2007* 92

C4. Ethical issues concerning prenatal diagnosis of disease in the conceptus *1991* 95

C5. Ethical aspects of HIV infection and reproduction *1997* **98**
C6. HIV and fertility treatment *2005* **99**
C7. Ethical considerations with oocyte and ovarian cryopreservation in women *2005* **102**
C8. Ethical guidelines on iatrogenic and self-induced infertility *2006* **104**
C9. Fertility centres and whom they should treat *2008* **106**

D. ISSUES REGARDING PREGNANCY AND MATERNAL/FETAL ISSUES
D1. Brain death and pregnancy, *2012* **108**
D2. Ethical aspects regarding Caesarean delivery for non-medical reasons *1998* **111**
D3. Ethical guidelines regarding interventions for fetal wellbeing *2011* **112**
D4. Definition of pregnancy *1998* **113**
D5. Ethical issues in the management of the severe congenital anomalies *2012* **114**
D6. Ethical aspects concerning termination of pregnancy following prenatal diagnosis *2007* **116**
D7. Anencephaly and organ transplantation *2007* **120**
D8. Safe motherhood *2006* **120**
D9. Ethical guidelines on obstetric fistula *2006* **123**
D10. Pregnancy and HIV-positive patients *2008* **126**
D11. Planned home birth *2012* **128**
D12. Task-shifting in obstetric care *2012* **131**
D13. Ethical issues in adolescent pregnancies *2014* **134**

E. ISSUES REGARDING NEONATES
E1. Ethical guidelines regarding the procedure of collection of cord blood *1998* **137**
E2. Resuscitation of newborns *2006* **139**
E3. Ethical aspects in the management of malformed newborn infants *1997* **142**

E4. Ethical aspects concerning neonatal screening *2008* **145**

F. ISSUES IN CONTRACEPTION AND ABORTION

F1. Ethical Considerations in sterilisation *2000* **147**

F2. Ethical considerations respecting the use of antiprogestins *1994* **151**

F3. Ethical aspects of the introduction of contraceptive methods for women *1997* **151**

F4. Ethical aspects of induced abortion for non-medical reasons *1998* **153**

F5. Guidelines in Emergency contraception *2002* **156**

F6. Ethics in family planning *2008* **157**

G. ISSUES IN ADVERTISING & MARKETING HEALTH SERVICES

G1. Ethical background for advertising & marketing *2003* **159**

G2. Recommendations on conflict of interest, including relationships with industry *2014* **159**

G3. Ethical considerations regarding requests and offering of cosmetic genital surgery *2014* **163**

G4. Recommendations for medical information and advertising on the web *2003* **166**

H. ETHICAL ISSUES IN MEDICAL EDUCATION

H1. Ethical issues in medical education: gifts and obligations *2005* **168**

H2. Guidelines on ethical issues involved in the advertising of credentials and education *2003* **171**

H3. Ethical guidelines on conscientious objection in training *2014* **172**

H4. Assessing ethical and peer review standards of medical journals *2015* **174**

FOREWORD

Obstetrics and gynecology, dealing with all of human life's major transitions—conception, birth, reproduction, aging, and death—has seen the greatest medical advances create ethical challenges for practitioners. Ethical challenges range from public advocacy for meeting the basic needs of health and human rights of women to the most intricate issues raised by evolving knowledge and use of the human genome.

In 1985, FIGO established its Committee for the Study of Ethics in Human Reproduction and Women's Health (the Ethics Committee) with the main objectives to record and study general ethical concerns in research and practice in women's health, and bring these to the attention of practitioners, policy-makers and the wider public in economically developed and developing countries. From its inception, the Ethics Committee has made recommendations for guidance of and stimulation of discussion among all practitioners, and particularly for use by Member Societies to promote broader national and regional discussion of challenging ethical issues.

All of the recommendations are available on the FIGO website, www.figo.org, in English, Spanish and French, for publication, translation and circulation, provided only that due acknowledgement is given to their origins in the FIGO Committee for the Study of Ethics in Human Reproduction and Women's Health. Subject to such acknowledgement, there is no copyright restriction on their use or citation.

Bernard M. Dickens, 2015.

Membership in the Committee from 2012-2015
B.Dickens-Chair (Canada), F. Shenfield (U.K.), D. Shah (India), G. Serour (Egypt), M.H. Sebitloane (South Africa), J.C. Vargas (Colombia), P.C. Ho (Hong Kong-China)
Consultants: J.C Cain (U.S.A.), Lord Patel (U.K.)
Ex Officio: H. Rushwan (U.K., Sudan)

Membership in the Committee from 2009–2012
B. Dickens – Chair (Canada), F. Shenfield (U.K.), J. Milliez (France), D. Shah (India), A.F.M. Ebrahim (South Africa), J.C. Vargas (Colombia), Y.F. Wang (China)

Consultants: J. Cain (USA), Lord Patel (UK)
Ex Officio: H. Rushwan (UK,Sudan)

Membership in the Committee from 2006–2009:
J. Milliez – Chair (France), B. Dickens (Canada), G. Serour (Egypt), F. Shenfield (UK), Ching-Li Hu (China) A.Martínez Palomo (Mexico), K. Rao (India)
Consultant: J. Cain (USA)

Membership in the Committee from 2003–2006:
G. Serour – Chair (Egypt), J. Milliez (France), B. Dickens (Canada), J. Cain (USA), S. McLean (UK), R. A. Ramos (El Salvador), F. Shenfield (UK)

Membership in the Committee from 2000 – 2003:
J. Cain – Chair (USA), J. G. Schenker (Israel), G. Serour (Egypt), J. Barzelatto (USA), M. I. Plata (Colombia), M Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK), J. Milliez (France), S. McLean (UK), A. Faundes (Brazil), R A Ramos (El Salvador)

Membership in the Committee from 1997–2000:
J M Cain – Chair (USA), J. G. Schenker (Israel), G. Serour – (Egypt), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), J. Barzelatto (USA), I. S. Plata (Colombia), M Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK)

Membership in the Committee from 1994–1997:
J. G. Schenker – Chairman (Israel), L. Andolsek (Slovenia), P. Baird (Canada), J. Cain (USA), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), H. Ludwig (Switzerland), C. Macnaughton (UK), F. Manguyu (Kenya), R. Nicholson (Argentina), I. S. Plata (Colombia), R. S. Samil (Indonesia), S. Sheth (India), G. Serour (Egypt)
Observers: J. Barzelatto (USA), M. Fathalla (Egypt), J. J. Sciarra (USA)

Membership in the Committee from 1985–1994:
C. Sureau – Chairman (France), F. Beller (Germany), R. Cook (Canada),P. Correa (Senegal), J. Dionisi (Argentina), P. Dunn (UK), M. Fathalla (Egypt), H. Hathout (Kuwait), L. Lampe (Hungary), J. Lauritsen (Denmark), S. Michalas (Greece), S. Sakamoto (Japan), B. Saxena (India), J. G. Schenker (Israel), J. J. Sciarra (USA)

FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health

Committee Statement to be used when publishing the enclosed Ethical Guidelines

Introduction

The FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health considers the ethical aspects of issues that impact the discipline of Obstetrics, Gynecology and Women's Health. The following documents represent the result of that carefully researched and considered discussion. This material is intended to provide material for consideration and debate about these ethical aspects of our discipline for member organizations and their constituent membership.

A. GENERAL ISSUES IN WOMEN'S HEALTH AND ADVOCACY

THE ROLE OF THE OB/GYN AS AN ADVOCATE FOR WOMEN'S HEALTH

1. Obstetricians-Gynecologists have an ethical duty to be advocates for women's health care. As members of a learned profession, they have a body of knowledge that includes sexual and reproductive health. They are usually the first professional that women approach with health problems in this area. They therefore have a duty to provide care based on this knowledge and experience. The knowledge base and social standing of physicians places them in a position with the potential to influence policies regarding women's health.

2. This obligation is increased by the unique vulnerability of women because of their reproductive function and role. Social discrimination and abuse based on gendered undervaluing of women may further compromise women's health. Concern for family welfare may take precedence over individual health and also increase their health risks.

3. Sexual and reproductive health and access to health care for women are influenced unjustly by unequal exposure to violence, poverty, malnutrition and by denied opportunities for education or employment. This obligates the obstetrician-gynecologist to advocate improvement of the social status of women.

4. Obstetricians and gynecologists are obliged individually and as a profession to monitor and publicise indices of reproductive health and provide data to sensitise the public to health issues and rights of women. The informative function should not be limited to quantifying the problem, but they should also identify the social and cultural causes in their own countries in order to develop appropriate strategies for the improvement of the present situation.

5. Failure to advocate policies that will improve women's health care and advance women's rights broadly will deleteriously influence the health care of the individual patient cared for by the ob/gyn.

6. Obstetricians and gynecologists should inform the community about the problems of sexual and reproductive health and promote a wide

debate in order to influence health practices and legislation. The debate should include a broad spectrum of society, such as other medical associations, women's organisations, legislators, educators, lawyers, social scientists and theologians. In addition, obstetrician/gynecologists are obligated to organise themselves and other professional groups to ensure that essential health services are available for disadvantaged and underprivileged women.

London, April 1999

VIOLENCE AGAINST WOMEN

1. Violence against women is multi-faceted and reflects the unequal power relationship of men and women in virtually all societies. Enforced marriage or marriage at a very young age, lack of information or choice about fertility control, lack of education or employment opportunities, and lack of choice about pregnancy within marriage are forms of coercion that result from unequal power relationships and set up environments that aggravate the risk of violence against women.

2. Violence against women is condemned, whether it occurs in a societal setting (such as female genital mutilation) or a domestic setting (such as spousal abuse). It is not a private or family matter. Violence against women is not acceptable whatever the setting, and therefore physicians treating women are ethically obligated to: (i) Inform themselves about the manifestations of physical, social and psychological violence, and learn to recognise cases. Documentation must take into account the need for confidentiality to avoid potential harmful consequences for the woman, which may require separate, non-identifiable compilation of data.
   (ii) Treat the physical and psychological results of the violence.
   (iii) Affirm to their patients that violent acts towards them are not acceptable.
   (iv) Advocate for social infrastructures to provide women the choice of seeking secure refuge and ongoing counselling.

3. The physical, financial and social vulnerabilities of women are fundamentally harmful to the future of any society. Not redressing them fails to prevent harm to subsequent generations, and contributes to continuing the cycle of violence. Physicians treating women

therefore have an obligation to:

(i) Affirm women's right to be free of physical and psychological violence, including sexual violence, examples of which range from war crimes in conflicts between and within states to sexual intercourse without consent within marriage, honour killings and sex selection.

(ii) Advocate for non-violent resolutions of conflicts in relationships by enlisting the aid of social workers and other health care workers where appropriate.

(iii) Make themselves, and others, aware of the harmful effects of the embedded discrimination against women in social systems.

4. There is a need for wider awareness of the magnitude of the problem of violence against women. Only if this problem is recognised can it be addressed. Physicians, as advocates for women, are uniquely placed to assist in this. There is therefore a duty for professional societies and physicians to publicize information about the frequency of types of violence against women, and the implications for the wider society of allowing this to continue.

Lyon, June 2007

ETHICAL ISSUES AFTER SEXUAL ASSAULT

Background

1. Sexual assault is a crime of violence against a person's body and will or intent. A 2013 WHO report on sexual violence against women describes sexual assault as "…the use of physical or other force to obtain or attempt sexual penetration. It includes rape, defined as the physically forced or otherwise coerced penetration of the vulva or anus with a penis, or other body part, or object, although the legal definition of rape may vary…" [1]. For instance, in some jurisdictions, husbands are not convictable of rape of their wives, although they may still be convicted of assault, which includes sexual assault.

2. Sex offenders use physical and/or psychological aggression or coercion to victimize, often threatening the victim's sense of privacy, autonomy or self-determination, and well-being. Sexual assault can cause physical trauma and significant psychological anguish and suffering. Persons of

any sexual disposition or orientation are liable to suffer sexual assault, but women are the overwhelming majority of victims.

3. The incidence of sexual assault of women is difficult to assess accurately, since for personal, cultural or, for instance, protective reasons women may prefer not to disclose sexual assaults committed against them, whether by strangers or family members. For instance, wives may suppress evidence lest bread-winning assaultive husbands be imprisoned or otherwise removed from the home. Social stigmatization of assaulted women may also deter them from making reports. Nevertheless, extensive empirical and anecdotal evidence shows that sexual assault against women, of all ages, social groups, and social standing is widespread, and that prompt acquisition of forensic evidence for purposes of law enforcement is necessary.

4. Forensic examinations provide evidence of sexual assaults, and facilitate identification, prosecution, conviction, and punishment of offenders. Examinations are for purposes of law enforcement, although they are usually followed by arrangements to meet women's needs of appropriate medical care.

5. Forensic testing ranges from nonintrusive examinations such as of clothing and underclothing, urine tests, and blood sampling, to more intrusive examinations such as vaginal or rectal examination.

6. A balance must be struck between acquiring forensic evidence, including internal examinations for recovery of assailants' tissues and diagnoses of sexually transmitted infections, and women's needs for supportive care. Forceful or insensitive conduct of a forensic internal examination has been criticized as amounting to "the second rape."

7. A comprehensive 2013 US protocol for medical forensic examinations provides that "Acute medical needs take precedence over evidentiary needs. Patients should be instructed not to wash, change clothes, urinate, defecate, smoke, drink, or eat until initially evaluated by examiners, unless necessary for treating acute medical injuries. If… patients need to urinate prior to the arrival of examiners, ensure that the urine sample is collected properly while maintaining the chain of custody" [2].

8. In some regions, unmarried women complaining of rape were subjected to what is usually known as "the two finger test," to determine their prior sexual activity. This is now recognized to be unscientific, subjective, and of no forensic value, and itself a violation of women's rights to privacy, physical and mental integrity, and dignity.

9. Law enforcement, including the gathering of forensic evidence to achieve this goal, is primarily a responsibility of government. Governments have interests to ensure that trained, sensitized personnel are available, and adequately equipped, to examine and provide care to women disclosing sexual assaults, on a priority, emergency basis. The time that women spend awaiting examination, for instance through transportation delay and distance from examination sites, may cause loss of critical evidence, and unduly aggravate women's trauma.

10. Consent is required for medical forensic examination of women who have suffered sexual assault. Women or guardians of women unable to give consent themselves need to understand that this examination is for purposes of law enforcement, but that following the examination women's health needs and concerns will be fully addressed. For adolescents' and younger victims' consent, see the FIGO statement and recommendations on "Adolescent and youth reproductive health care and confidentiality."

11. Contracting a sexually transmitted infection (STI) from an assailant, such as HIV infection, is typically a significant concern in the care of women who have suffered sexual assault; see FIGO statement and recommendations on "Ethical aspects of HIV infection and reproduction." However, such testing is an individual decision for each woman. A positive test result may lead to appropriate care, but its appearance in the woman's medical record may present disadvantages. She should be adequately informed of the advantages and disadvantages before deciding whether or not to pursue testing.

12. Sexual assault that may cause pregnancy requires additional testing after the initial examination. Postcoital contraception can reduce the risk of pregnancy after assault. Women of different ages, social, cultural, and religious or spiritual backgrounds may differ on treatment options they find acceptable.

13. In addition to training in forensic science, examiners require training in forensic law, including court and judicial processes, in order to not be intimidated when presenting forensic evidence in court and being cross-examined. A concern is that women who have suffered sexual assault may prefer necessary examinations to be conducted by trained women, but due to sexist prejudice, courts and lawyers may fail to give trained women's testimony due weight.

Recommendations

1. Women disclosing a recent sexual assault should have access to rapid evaluation and examination, be treated for serious injuries, and offered a medical forensic examination. They may be traumatized, so sensitized care for gathering evidence should be provided. If specialized rape crisis centers are unavailable, private locations should be provided for women's intake and rest awaiting examination, and for those accompanying them, such as family members.

2. Consent is required for conduct of medical forensic examinations including tests. Necessary information provided to the women or their guardians, while respecting their free choice, should stress advantages of this examination, including validation of the assault, possible identification of assailants from tissue samples, and potential protection of other women and girls against further assaults.

3. Women's pelvic examination by "the two finger test" is discredited, and where not legally prohibited should be abandoned and prevented.

4. Women should be informed that failure to consent to medical forensic examination may prevent collection of evidence that would assist their legal recourse and appropriate care. Any reasons given for refusal of consent to specific examinations should be documented.

5. Consent should be requested from minors if they are sufficiently mature to decide, but otherwise from their parents or other guardians.

6. Women should be offered appropriate medical and mental health care, whether or not they consent to specific or any medical forensic examinations.

7. Women's risk of contracting any STI or HIV from the assault is typically a significant concern for them. Testing should be determined on an individual basis in consultation with each woman. Treatment and preventive care should be offered, which, on women's consent, may be given before the results of diagnostic tests are available. Provision of prescriptions is especially valuable when assaulted women are unlikely to return for further care after their initial visits.

8. Unwanted pregnancy is another risk of sexual assault that women of reproductive capacity usually take seriously, including those using routine contraception. If forensic examinations are conducted within the time period for emergency contraception, this treatment should be explained, and afforded to women with their consent, but otherwise they should be referred for clinical care options (see FIGO recommendations on "Healthcare professionals' responses to violence against women"). Forensic examination personnel who have religious or other objections to advising, prescribing, or administering emergency contraception or other indicated treatment should comply with FIGO "Ethical guidelines on conscientious objection" to ensure immediate care of patients who request this treatment.

9. On confidentiality of women who have been assaulted and mandatory reporting, see Recommendation 8 of the FIGO statement on "Healthcare professionals' responses to violence against women."

10. Every gynecologist who is responsible for conducting medical forensic examinations should be trained, equipped, and willing to present evidence in court. This is an ethical duty toward sexually abused women, of all ages, that professionalism requires be discharged.

London, March 2014

Reference

[1] World Health Organization. Responding to intimate partner violence and sexual violence against women: WHO clinical and policy guidelines. Geneva: WHO; 2013. Glossary, p.viii.

[2] U.S. Department of Justice. Office on Violence Against Women. A National Protocol for Sexual Assault Medical Forensic Examinations. Adults/Adolescents. Second Edition, April 2013. NCJ 228119. https://www.ncjrs.gov/pdffiles1/ovw/241903.pdf

ETHICAL GUIDANCE ON HEALTHCARE PROFESSIONALS' RESPONSES TO VIOLENCE AGAINST WOMEN

Background

1. The UN defines violence against women as "any act of gender-based violence that results in, or is likely to result in, physical, sexual or mental harm or suffering to women, including threats of such acts, coercion or arbitrary deprivation of liberty, whether occurring in public or private life" [1]. This may also include verbal violence such as insults, threats or shouted commands or condemnation.

2. The range of violent conduct that women experience should not be underestimated, because its effects are not always directly physical. Emotional injury may induce clinical depression or anxiety, or lead to substance abuse and comparable forms of self-harm, including attempted suicide.

3. A comprehensive WHO study reported that 35.6% of all women worldwide will suffer physical or sexual violence in their lifetime, usually from a male partner [2]. The WHO Director-General observed that such reports show that violence against women is a global health problem of epidemic proportions, as a matter both of public health and clinical care. Violence against women is found everywhere, not particular to any national, geographical, racial, ethnic, religious, or socioeconomic group. It is a violent offence against women's health, and against women's human rights.

4. In addition to risks of violence that women face from their domestic or intimate partners, vulnerable or socially marginalized women are at increased risk. Sources of risks vary, for instance assailants exploiting positions of authority, and assaults during social turmoil, military conflict, and other conditions of lawlessness. This may occur in the context of governmental and/or community indifference. Evidence shows violence against women to be a strategic instrument in intercommunal or armed strife, and to occur widely for instance in refugee camps, including by "peacekeeping" forces.

5. Sexual violence against women has special relevance to gynecologists and obstetricians. It can lead to unintended pregnancy, and its

termination, whether by safe and legal means or by unsafe means, when women are or feel isolated. Women's termination of pregnancy is more likely to present health risks when it is illegal. Sexual violence can also lead to other gynecological problems, such as direct injury to the reproductive tract, or sexually transmitted infections including HIV. Violence during pregnancy increases the likelihood of spontaneous abortion, stillbirth, preterm delivery, and the birth of low birth-weight babies.

6. The 2013 WHO clinical and policy guidelines highlight "the critical role that the health system and health-care providers can play in terms of identification, assessment, treatment, crisis intervention, documentation, referral, and follow-up" [3]. The guidelines observe that "although violence against women has been accepted as a critical public health and critical care issue, it is still not included in the health-care policies of many countries," and appears "poorly understood or accepted within national health programs and policies" [3]. The guidelines further point to deficiencies in healthcare professional education that leave providers ill-equipped to deal effectively with patients victimized by domestic, stranger-initiated, or other violence.

7. Despite providers' commonly inadequate preparation for case management, evidence shows that women who have experienced violence are more likely than nonabused women to seek health care. Healthcare providers are often the first contacts for survivors of violence and sexual assault. Assaulted women often identify healthcare providers as the professionals they most trust with disclosure of such abuse. Gynecologists may be preferred because they may examine patients in privacy, in the absence of, for instance, husbands or mothers-in-law. They therefore have a responsibility to equip themselves to respond to patients' needs, and to keep confidentiality.

8. Patients may not be immediately forthcoming about violence they have experienced. Thus, gynecologists and their staff members may encounter more women victims of violence than they realize. However, the 2013 WHO guidelines [3] observe that "universal screening" or "routine enquiry" should not be implemented, meaning that women should not be asked in all healthcare encounters about their exposure to violence or sexual assault as routine, but that judgment should be exercised in each case.

9. Jurisdictions vary on whether reporting of violence against women is mandatory, on which care-givers are obliged to report, and to which agencies reports must be submitted. Even where reporting is not legally compelled, however, involved nongovernmental organizations and international human rights agencies consider it necessary that such violence be documented, to link suspected offenders to injuries, and to facilitate interventions and support advocacy on behalf of victims.

Recommendations

1. Member societies of FIGO should support the prequalification and postqualification training of all relevant healthcare providers, particularly gynecologists, obstetricians, midwives, and nurses, in identification of women who have experienced intimate partner or other violence and sexual assault. This may be through direct training programs, continuing professional education, or university-based or comparable courses, modelled, for instance, on the 2013 WHO guidelines [3] and other authoritative guidance.

2. Training should address the eliciting and diagnosis of the type of violence, including when and how to enquire about a patient's history or threat of suffering violence, and how to collect forensic evidence if required in the doctor–patient setting. Training should also include a basic knowledge about violence, including relevant laws, available community and other support for victims, and (in)appropriate attitudes among healthcare providers

3. When women disclose violence, healthcare professionals should assess their conditions, asking questions when necessary to improve the diagnosis and the women's immediate and subsequent care. Clinical care should be woman-centered, with clinicians offering support that includes consultation in private with maximum confidentiality, being nonjudgmental, and validating patients' narratives through careful, respectful listening. Enquiries about their experience of violence should not pressure women to talk, be guarded when interpreters are involved, aim to increase safety for patients and their children when needed, and help patients to access available resources.

4. Care for victims should, as far as possible, be integrated into existing services rather than stand as separate services in order to avoid

stigmatization and improve access, with health systems giving priority to service delivery at the primary care level, to assure broad access to knowledgeable care. Healthcare providers unable to offer first-line support should promptly refer women to accessible alternative sources.

5. Women presenting shortly after sexual assault should be offered appropriate protection against sexually transmitted infections and emergency contraception. If presenting later or emergency contraception fails, women should be offered abortion services in accordance with applicable law. Care options for patients pregnant at the time of assault should be discussed with them, and administered in conformity with their choices.

6. Personnel who have religious or other objections to advising, prescribing, administering, or participating in indicated treatment should comply with FIGO Ethical Guidelines on Conscientious Objection to ensure timely treatment on patients' requests.

7. Providers should also consider and set up longer-term care, provide emotional support, and refer patients to relevant information and available services, such as for depression, post-traumatic stress disorder, anxiety, substance addiction, and unexplained chronic pain. Responses to patients' concerns should not intrude on patients' autonomy, but provide choices for help and self-help. Plans for follow-up care should be discussed with patients to monitor their conditions and interventions that the providers and/or other care-givers have administered.

8. Laws mandating reporting evidence of violence have to be followed, but otherwise providers should not report incidents or conditions of violence as a matter of routine. They should discuss with their patients the implications of mandatory reporting, and options of voluntary reporting, for instance to agencies able to offer protection or relief. They should ensure their patients' awareness of their rights, and follow their preferences on disclosure.

9. If laws that mandate reporting are considered harmful, providers should advocate their reconsideration or refinement.

London, March 2014

References

[1] United Nations. General Assembly. A/RES/48/104. Declaration on the elimination of violence against women. December 20, 1993. http://www.un.org/documents/ga/res/48/a48r104.htm

[2] World health Organization. Violence against women: Intimate partner and sexual violence against women. Factsheet No. 239. Updated October 2013. http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs239/en/

[3] World Health Organization. Responding to intimate partner violence and sexual violence against women: clinical and policy guidelines. Geneva: WHO; 2013. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85240/1/9789241548595_eng.pdf?ua=1

SEX SELECTION FOR NON-MEDICAL PURPOSES

Preamble

1. The international context of sex selection is grounded in a setting where the majority of women are disadvantaged in enjoyment of economic, social, educational, health, and other rights. The global impact of the desire to achieve sex selection has resulted in systematic rights abuses such as selective abortion of female fetuses, female infanticide, neglect of girl children and failure to provide either access to or support for health care of girls. This has led to a global imbalance of variable intensity in the sex composition of populations.

2. The Committees deplore all forms of discrimination against women and the use of any medical techniques in any way that would exacerbate discrimination against either sex.

3. Sex selection is of particular ethical concern when it is driven by value differences ascribed to each sex or that arise from pervasive gender stereotypes.

4. In viewing medical and scientific association guidelines throughout the world, common ethical issues raised include concerns about the selection for children with presumed gender characteristics desired by their parents rather than being an end in and of themselves.

5. Legal approaches to sex selection for non-medical reasons vary by country and range from no specific regulation of this issue to complete prohibition and criminalization.

Present Technology

1. It is possible to select the sex of an embryo or fetus for non-medical reasons by the same techniques that are usually performed for prevention of sex linked disabilities.

2. The techniques for sex selection have expanded throughout pre conception and post conception. Preconception sex selection includes sperm separation. Pre implantation genetic diagnosis (PGD) necessitates in vitro fertilization and embryonic cell biopsy. After implantation is established, Y fetal DNA can be identified in maternal blood by polymerase chain reaction (PCR). Chorionic villous sampling (CVS), amniocentesis or echography are additional means that can identify fetal sex.

Guidelines

1. The use of sex selection to avoid sex linked genetic disabilities is generally considered justifiable on medical grounds.

2. Because sperm separation and PGD avoid termination of an ongoing pregnancy, they may appear to be less objectionable techniques for non-medical sex selection. However, since they can also result in gender discrimination, in this respect they are not ethically different from those means used in ongoing pregnancy.

3. Professional societies must ensure that their members and their members' staff are accountable for the employment of techniques for sex selection only for medical indications or purposes that do not contribute to social discrimination on the basis of sex or gender.

4. Where a regional area has a marked sex ratio imbalance, the professional societies should work with their governments to ensure that sex selection is strictly regulated to contribute to the elimination of sex and gender discrimination.

5. Procreative liberty warrants protection, except when its exercise results in sex discrimination. The individual right to procreative liberty needs to be balanced by the communal need to protect the dignity and equality of women and children.
6. Irrespective of the approach to non-medical sex selection, all health professionals and their societies are under an obligation to advocate and promote strategies that will encourage and facilitate the achievement of gender and sex equality.

London, March 2005

ETHICAL FRAMEWORK FOR GYNECOLOGIC AND OBSTETRIC CARE

1. Women tend to be vulnerable because of social, cultural and economic circumstances. This is the case within the doctor-patient relationship, because in the past women's care has often been dominated by the paternalism of their advisors.

2. The principle of autonomy emphasizes the important role women should play in decision-making in respect to their health care. Physicians should try to redress women's vulnerability by expressly seeking women's choices and respecting their views.

3. When decisions regarding medical care are required, women should be provided with full information on available management alternatives including risks and benefits. Informing women and obtaining their input and consent, or dissent, should be a continuing process.

4. Because of the intimate personal nature of obstetric and gynecologic care, there is a special need to protect patient confidentiality.

5. In addition to the provision of medical services, physicians have a responsibility to consider women's well-being and psychological satisfaction with their gynecologic and obstetric care.

6. In the delivery of health care to women, justice requires that all be treated with equal consideration, irrespective of their socioeconomic status.

7. If a physician is either unable or unwilling to provide a desired medical service for non-medical reasons, he or she should make every effort to achieve appropriate referral.

8. Ob/gyns should address barriers to women's health care and services, including barriers due to social discrimination against and devaluation of women.

9. Ob/gyns should ensure that policies that affect the direct care of women's health are based on best available evidence.

10. Ob/gyns should act as advocates for fair and affordable access to women's health services, in particular regard to women's sexual health, irrespective of a woman's age, marital, racial, ethnic, socio-economic or religious status.

Reference: *See also Recommendations A1(The role of the ob/gyn as an advocate for women's health 1999) and A 14 (Ethical guidelines on conscientious objection).*

Lyon, June 2007

GUIDELINES REGARDING INFORMED CONSENT

1. The obligation to obtain the informed consent of a woman before any medical intervention is undertaken on her derives from respect for her fundamental human rights. These rights have been widely agreed on and are laid down in such documents as the Universal Declaration of Human Rights (1948); the twin International Covenants on Civil and Political Rights and Economic, Social and Cultural Rights (1975); the International Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women (1979); and the International Convention on the Rights of the Child (1989). Sexual and Reproductive Human Rights have also been identified by the International Conference on Population and Development, in Cairo (1994), and reaffirmed by the Fourth World Conference on Women, in Beijing (1995), and the UNESCO Declaration on Bioethics and Human Rights (article 6) 2005.

2. The following definition[1] of informed consent flows from these human rights and is endorsed by the FIGO Committee for the Study of Ethical

Aspects of Human Reproduction and Women's Health:
"Informed consent is a consent obtained freely, without threats or improper inducements, after appropriate disclosure to the patient of adequate and understandable information in a form and language understood by the patient on:

a) the diagnostic assessment;
b) the purpose, method, likely duration and expected benefit of the proposed treatment;
c) alternative modes of treatment, including those less intrusive, and
d) possible pain or discomfort, risks and side effects of the proposed treatment."

3. Although these criteria are clear, to implement them may be difficult and time consuming, for example where women have little education, or where very unequal power relationships in a society militate against women's self determination. Nevertheless, these difficulties do not absolve physicians caring for women from pursuing fulfilment of these criteria for informed consent. Only the woman patient can decide if the benefits to her of a procedure are worth the risks and discomfort she may undergo. Even if, for example, other family members feel they should make the decision, it is the ethical obligation of the physician to ensure that the woman's human right of self determination is met by the process of communication that precedes any informed consent.

4. Consent can be withdrawn at any time.

5. It is important to keep in mind that informed consent is not a signature, but a process of communication and interaction.

6. The opinion of children or adolescents on a medical intervention should be assessed within the limitations posed by their level of development or understanding.

7. Even if a woman is unable to decide for herself because of mental incapacity or mental retardation, nevertheless she must be involved in the decision-making process to the fullest extent her capacity allows, and her best interests must be taken into account.

8. If physicians, for reason of their own religious or other beliefs, do not wish to fulfil the above criteria for informed consent because they do not want to give information on some alternatives, they have an ethical

obligation, as a matter of respect for their patients' human rights, to disclose their objection, and to make appropriate referrals so that the patients may obtain the full information necessary to make valid choices.

Note 1. *UN Resolution on Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health Care 11.2.*

Lyon, June 2007

THE ETHICAL ASPECTS OF SEXUAL AND REPRODUCTIVE RIGHTS

Sexual and reproductive rights of individuals are essential components of human rights. They should never be transferred, renounced, or denied for any reason based on sex, race, age, language, religion, national origin, political opinion or economic condition. For women within the health care system, and particularly within the care offered by obstetricians and gynecologists, this statement of human sexual and reproductive rights implies certain ethical imperatives;

1. Women and men have a right to the highest available standard of health care for all aspects of their sexual and reproductive health. This includes access to adequate, accurate and relevant information. Governments have a responsibility to ensure that improvements in sexual and reproductive health have a high priority.

2. Women and men have the right to decide matters related to their own sexuality. The decision to have or not have sexual relationships should be free of coercion, discrimination and violence.

3. Women and men have the right to make choices with their partners about whether or not to reproduce.

4. Women and men need to have access to legal, safe, effective, affordable, and acceptable methods of fertility regulation consistent with their choices.

5. Women and men have a right to bodily integrity. Medically harmful mutilation of body parts associated with gender or sexual function such as female genital mutilation is ethically unacceptable.

Basle, 1997

SOME ETHICAL ISSUES IN THE DOCTOR/PATIENT RELATIONSHIP

1. Maintenance of strict boundaries in the relationship between patients and physicians is required because of the inherent imbalance in power and knowledge between them. This imbalance increases patients' vulnerability so that there is a concomitant obligation on the part of physicians to promote independent and informed decision-making by patients. Violation of boundaries in the relationship destroys the trust essential to the health care and healing process.

2. For the above reasons, a romantic or sexual relationship is unacceptable at all times and in all circumstances between a physician actively treating a patient and the patient.

3. A sexual or romantic relationship distant from an active physician/patient relationship is acceptable only if no residual dependency exists on the part of the patient.

4. Other boundary violations that can occur because of the power imbalance include requests for financial advice, benefit or influence on decisions outside the health care context. All of these have the potential of crossing boundaries inappropriately.

5. For financial issues such as donations or fund-raising from patients or their families, involvement of disinterested third parties is desirable to ensure that any donation is freely chosen and not influenced by dependency.

Basle, 1997

ETHICAL ISSUES IN TREATING FAMILY MEMBERS AND CLOSE FRIENDS

Family members and close friends may ethically be given advice, but actively treated only in exceptional, temporary circumstances. Challenges to confidentiality arise from dual responsibilities of acting as medical professionals and family members.

Background

1. Family members and close friends of physicians commonly want to discuss healthcare issues with them, and ask for advice, for themselves or others close to them. Some may go further, and ask for treatment, prescriptions or other services such as referrals that physicians are professionally able and entitled to provide. They may have more trust and confidence in physicians they know than in strangers.

2. Similarly, physicians sometimes suggest to family or household members and friends how their general health may be promoted, and offer advice and assistance within their medical specialty, devoted to the well-being of those for whose welfare they are particularly concerned. In providing advice or care to family members or close friends, however, there is a potential for subjective evaluation rather than the objective appraisal necessary in a professional relationship.

3. Physicians' provision of general advice concerning minor ailments to family members and friends, whether requested or volunteered, and ordinary minor ("band aid") treatment that could be provided by a parent or family member who is not a licensed healthcare provider, are generally ethically not problematic.. In the case of potentially more serious conditions, however, this may confuse the distinction between physicians' personal and their professional relationships, and introduce a potential for conflict of interest and subjectivity. Therapeutic treatment is acceptable only in emergency, until recipients are transferred to independent care. The same restraint governs physicians' self-medication.

4. Concerns are especially acute for gynecologists, since intimate questioning, disclosures and/or physical examinations of care recipients may be medically required for appropriate diagnosis and care that practitioners are socially inhibited from conducting. Similarly, recipients of care may not be aware of the necessity of such questioning and examinations, especially concerning contraceptive and other sexual practices. They may also be inhibited from seeking second opinions.

5. Informal discussions among family members and close friends are not governed by the rules and duties of confidentiality that apply in medical professional relationships, unless secrecy is specifically

required. Individuals may therefore be deterred from making disclosures that they would make in professional settings, such as of contraceptive and other sexual practices and illicit or prescription drug use, for instance for mental health conditions. Similarly, practitioners may not be as guarded as professional practice requires against deliberate or inadvertent disclosures to members of family or close friendship circles whose members share concerns for each other.

6. Gynecologists' care and/or treatment of family members' or close friends' adolescent children can raise issues of particular ethical concern due to adolescents' sensitivity to revelations they may be asked to make or that may become apparent on examination. Issues of adolescents' adequately free and informed consent to any such offers of advice and/or intervention can also raise ethical concerns. See FIGO ethical recommendations on Adolescents and Youth Reproductive Health Care and Confidentiality.

7. Greater ethical and legal negligence issues arise if practitioners provide advice and/or treatment while lacking knowledge of recipients' medical histories, fail to record their interventions including prescriptions with recipients' primary care physicians, and/or are tempted, by their conscientious interests, to provide advice and/or treatment outside their field of specialization.

8. Professional services are ethically and legally expected to conform to professional standards, for instance of competence, informed and freely-given consent, confidentiality, and follow-up care. Ethical and legal concerns include whether practitioners' conduct is covered by their professional liability insurance or protection plans, and whether they may charge recipients or recipients' healthcare insurance providers for their services.

9. Issues of particular complexity, such as propriety and confidentiality, may arise when family members or close friends request advice about a spouse or partner, or an adolescent member of their family.

Recommendations

1. Professional duties should supersede personal relationships, including maintaining confidentiality. Obstetrician/Gynecologists may advise

family members and friends, but undertake to treat them only within ordinary domestic ("band aid") limits, except in cases of emergency or when there is immediate need and no other appropriate healthcare provider is available.

2. Whether advice or care is requested or offered, a professional judgment should be made on examination of potential recipients' circumstances whether they should be referred to more qualified or specialized practitioners.

3. Practitioners should ensure that potential recipients of their advice and/or care receive accurate and full information, including of sensitive issues, and that they can provide adequately informed consent. They should also ensure that recipients are able to decide free from family, social or other pressure or inducement, such as feeling a need to accept an offer of assistance.

4. When family members or close friends request advice regarding their spouses, partners or, for instance, their adolescent children, practitioners should preferably refrain from offering such advice, but if proceeding should consider whether such third persons should be included in the discussions, or whether to suggest their inclusion.

5. Practitioners should be particularly careful to preserve confidentiality of any advice or care they provide to family members, close friends or others on whose behalf family members or close friends request advice, because disclosures may be requested or pressured, or occur in unguarded discussions.

6. The primary care physicians of recipients of such care should promptly be informed of any treatment or prescription given or refilled, and of any indicated follow-up care that may be required.

7. Any service for which a fee is claimed, and/or for which coverage under a professional insurance or protection plan is claimed, should conform to professional standards, for instance of skill, free and informed consent, confidentiality and provision for follow-up care.

Paris, March 2015

ETHICAL GUIDELINES IN REGARD TO TERMINALLY ILL WOMEN

1. Obstetrician-Gynecologists may be involved in the care of women where death of the patient is inevitable.

2. The health-care giver must clarify what goals of medicine can be met in the terminal phase of illness, such as relief of suffering and pain and the maximisation of comfort. These factors take precedence when the goals of cure or remission are no longer obtainable.

3. The transition from curative to palliative care may require the primary involvement of physicians with special knowledge of palliative care. However, the obstetrician-gynecologist should continue his or her supportive role for the patient and her family.

4. The expressed choices of the woman regarding life support must be carefully discussed. The choice not to attempt resuscitation must be revisited with the patient as the circumstances of the disease process change, even in the face of a prior advance directive. This discussion requires the physician to guard against his or her own social and cultural biases in presenting the issues to the patient.

5. The presence of an advance directive such as a "Do not resuscitate" order does not remove the physician's obligation to ensure maximal palliative care at the end of life including adequate pain control.

6. Advocacy for adequate terminal care is an important role for women's health care providers. The indignities of impoverishment are more common in women of all ages. They are linked to lack of access to adequate end-of-life care at home or in hospital.

7. The patient's care should take into account the unequal power relationship between men and women, in order to ensure respect for the right of a woman to make her own choices at the end of life. Any social coercion or discrimination based on gender that might lessen the quality of care, coming from the family or the health care provider, must be avoided.

8. A dying woman who is pregnant may face choices between achieving maximal palliative care for her condition or achieving maximal fetal

welfare. This choice requires the physician to provide balanced and unbiased clinical information regarding the benefits and harms of all the potential options for the woman herself as well as for the potential fetal outcome.[1]

9. Death is part of the cycle of life in a community. The death of an individual involves close family members and friends in an intensely emotional and important event. Bearing in mind the over-riding wishes of the dying woman, every effort should be made not to exclude family and friends from the dying process.

10. When a dying woman prefers to die at home, every effort should be made within the practicality of the situation, medical or social, to comply with her wish and to maintain good palliative care in that environment.

11. Women are particularly vulnerable to suffer inadequate access to optimum pain management by virtue of poverty and low social status. In addition, they may be concerned that the cost of adequate pain relief may further impoverish their families. These factors may influence women to look for ways, such as assisted suicide or active euthanasia, to end their lives. The use of drugs or other means whose primary purpose is to relieve suffering and pain may be regarded as ethical, even though they may shorten life. Their use to deliberately cause death is ethically unacceptable.

Note 1 *See Ethical Guidelines D3 Ethical Guidelines Regarding Interventions for Fetal Well Being.*

London, April 1999

CONFIDENTIALITY, PRIVACY AND SECURITY OF PATIENTS' HEALTH CARE INFORMATION

Background

Since antiquity, physicians have been professionally obligated to keep to themselves "what I may see or hear in the course of treatment". Two intertwined concepts, confidentiality and privacy, are critically important to the sensitive issues addressed in the course of health care for women.

Privacy has a broader conceptual framework that encompasses decisional, physical, and informational privacy. Decisional privacy affirms the human right to make choices, particularly in health care, without the intervention of others or the state, and supports autonomy. Physical privacy affirms the right to allow or deny providers the right to examine or treat, but even if permission is given, it still requires careful protection from unnecessary or embarrassing bodily contact or exposure. Informational privacy underpins the issues of confidentiality in medical care, and is the most critical element of these ethical obligations, particularly in environments with computer access, insurer access, governmental access, and multiple health provider access to patient records.

Women are particularly vulnerable to personal harm or discrimination from breaches in medical confidentiality, particularly in those circumstances where domestic violence, sexually transmitted diseases or predisposition testing is involved. Because of their greater risks from breaches in confidentiality, the obligation to ensure strict confidentiality in women's health care is greater for health professionals.

Modern principles of data protection have been recognised as having important implications for the proper storage, management and processing of personal data. These principles require:

- that data shall be accurate and up to date
- that stored data should be adequate, relevant and not excessive
- that data is available to the patient to verify factual accuracy,
- that data is processed fairly and lawfully;
- that data is not stored for longer than will serve the interests of the patient; and.
- that data protection shall include
  (i) security against improper access;
  (ii) prompt access to serve the interests of the patient; and
  (iii) security against accidental loss or destruction.

Medical information obtained in the care of patients is essential for the care of the individual as well as for improvement of health care services, public health, and the advancement of research in health care. Sharing information in the context of the health care team for the individual or with a parent or guardian if the patient is a minor or incompetent can raise special concerns for confidentiality. Furthermore, when information regarding a person's health has serious implications for the health of others, a dilemma

may exist as to whether or not the health professional should break the obligation of confidentiality in order to prevent harm to others.

Competent patients have the right of access to information in their medical records, to have the data interpreted for them, and to object to the inclusion of specific information. Patients also have the right to correct inaccurate factual information held in their records. If patients want information deleted that could significantly affect subsequent care, physicians should inform them about the possible deleterious impacts of excluding the information, and make a note in their own records of informing the patients.

Advances in information technology offer both the promise of more accessible patient information for the patient's best interest, but also greater risks of breaching the privacy and confidentiality of the individual. In addition, the demands for health information by medical insurance companies, legal bodies or other agencies may provide further challenges to the maintenance of confidentiality.

In combination with the more traditional principles of confidentiality or privacy, data protection principles add an additional level of security to private information. That is, when public agencies have legitimate access to personal data, they remain bound by duties of confidentiality. The means of storage of data, for instance in files or by electronic means, may be under the ownership of medical personnel or, for instance, clinical or hospital facilities, but the information remains under the control of the identified patient. Medical personnel and facilities are trustees of the information, bound by ethical duties of conscientious management for patients.

Recommendations

1. Patients have the right to ultimate control over the confidentiality of their data.

2. Physicians and health facilities should ensure that data stored about patients is accurate, complete and not excessive to the purpose of storage.

3. Competent patients have the right of access to information in their medical records, to have the data interpreted for them, and to object to the inclusion of specific information.

4. Every physician is obligated to respect and guard the individual patient's rights to privacy and confidentiality of their health information in all settings, including informal settings (e.g. hallway conversations, and in elevators, social settings, publications and lectures).

5. Security of electronic medical information, particularly when transmitting between institutions or to patients with electronic mail systems, requires strict adherence to security protocols, and the principles of data protection. The physician additionally should advocate for continual improvement of security of electronic records systems.

6. Not every member of a health care team is entitled to all patient information; but once information is received, every member has the same obligation of confidentiality.

7. When the health of a patient has serious and harmful implications for the health of others, the physician has an obligation to consult the individual patient and obtain permission to make the information appropriately available. In the case of direct, immediate, identifiable and life-threatening harm to a specific individual, the physician has an obligation to report the risk appropriately.

8. Parents normally have the right to be provided with information on the health of their dependent minor children and to engage in decisionmaking. However, the developing growth of the child's capacity for decision making in health care is a continuous process and in some circumstances, where the minor is capable of understanding the medical issues, the physician may be justified in withholding information from the family. This is also true when revealing information may directly lead to serious harm to the child.

9. No information regarding a patient should be divulged to an insurance company or to its medical representatives, or other agencies, without the express and informed consent of the individual patient.

10. Extra effort to ensure confidentiality of health records is required if breaching that confidentiality may prejudice an individual woman's safety or access to health care. This may require the maintenance of

separate records or coding for sensitive areas, assurance of private and individual conversations with health providers, and clear procedures for notification of results of testing that are agreed on with the individual woman. Separate records or coding may compromise the overall healthcare of that individual, and this possibility must be discussed with the patient.

11. Health care information should be available for medical research and health care system improvement, provided it is securely anonymised.

12. Many circumstances surrounding an otherwise confidential medical encounter can endanger confidentiality. The title of a clinic, the letter head on a patient letter, the colour of contraceptive pills, the choices that an individual makes after consultation and other actions can all identify medical information that should be confidential. Attention to any secondary cues that surround the medical encounter that may compromise confidentiality is a critical part of ensuring patients' confidentiality in health care.

13. Even if a physician does not have a patient/physician relationship, any medical information the physician receives regarding a patient must still be held in strict confidence.

Luxor, November 2005

FEMALE GENITAL CUTTING

1. Female Genital Cutting (FGC), sometimes referred to as female genital mutilation or female circumcision, is a worldwide problem. It is practiced in all continents of the world. It is estimated that between 100 million and 140 million girls and women worldwide have been subjected to some form of female genital cutting. In spite of all efforts to abandon FGC, it is estimated that every year up to 3 million girls still undergo FGC in Sub-Saharan Africa, Egypt and Sudan.

2. Even though FGC is increasingly illegal throughout the world, this has not reduced the number of girls affected every year. Governments have no way of monitoring the spread and practice of FGC.

3. FGC is invasive physically and emotionally damaging. It is associated with immediate complications that may endanger the life of the girl,

and with long term complications that may seriously affect her reproductive, sexual and mental health.

4. There is no established historical evidence to indicate in which continent FGC was first practiced, nor which type of procedure was first performed. It was practiced by Phoenicians, Hittites, Ethiopians as well as the Egyptians.

5. The cultural factors that support the continuing practice of FGC are several and include cultural identity, gender identity, belief that this controls women's sexual and reproductive function, beliefs about cleanliness and hygiene, and belief that this promotes virginity and chastity and enhancement of male sexual pleasure.

6. The assertion that religion requires this procedure is refuted by many religious leaders as most faiths, including Islam, forbid physical violation of the human body, and the sacrifice of individual health and welfare to promote merely cultural beliefs of no benefit to communal well being.

Ethical Considerations

1. As affirmed in the FIGO resolution of 1994 in Montreal, FGC is unethical and also violates human rights principles.

2. Autonomy assumes the right of individuals to make decisions on their own behalf. FGC raises conflicts between choices parents make as surrogate decision makers for their children, their dependent children and health professionals. At issue is victimization of vulnerable girls, in most cases between 4 and 10 years of age, for their parents' beliefs, which requires that they receive special protections.

3. FGC violates the human rights to the highest attainable standard of health, and to bodily integrity in the absence of any medical benefit.

4. Medicalization of FGC, even if it may reduce the immediate health hazards of the procedure, underestimates its overall physical and psychological complications, and still offends ethical principles and human rights, particularly the rights of the child. It creates tacit approval, which only propels this cultural behaviour, rather than tacit disapproval and discouragement to change the behaviour.

5. FGC is an extreme example of discrimination based on sex as a way to control women's sexuality; FGC denies girls and women the full enjoyment of their personal physical and psychological integrity, rights, and liberties.

6. FGC is an irreparable, irreversible abuse of the female child. It violates girls' right to protection, contrary to the ethical principles of beneficence, justice, and non-maleficence.

Recommendations

1. Children should have the opportunity to develop physically in a healthy way, receive adequate medical attention, and be protected from all forms of violence, injury, abuse or mutilation. These rights should not be sacrificed for harmful cultural interpretation. This raises an obligation for health professionals and policy makers to promote public realization that it is possible to give up harmful practices without giving up meaningful aspects of their culture.

2. Education of the public, members of the health professions and the practitioners of traditional health care, community leaders, educators, social scientists, human rights activists and others who implement these policies, to trigger awareness of the extent of the problem and the dangers of FGC, is the best way to eradicate this practice.

3. Partnerships with religious leaders to ensure that misconceptions about religion and FGC are corrected, and to demonstrate the absence of any religious requirement or support for the practice are important in achieving this change.

4. Eradication of FGC requires cooperation at the national and the international levels.

5. UN agencies, (including UNICEF, UNFPA, WHO), FIGO and other agencies active in this area have already taken steps towards abolishing this practice. Member societies of FIGO should join FIGO and international bodies in issuing firm guidelines for their members not to participate in this practice.

6. Women of all ages who have been subjected to FGC should be treated at all stages, including pregnancy and childbirth, with sympathy, respect, and medical evidence-based care. Depending on local laws, properly informed women who have been infibulated and who, following childbirth, independently request resuturing should not be denied treatment. However, practitioners should explain the benefits of unsuturing, advising women not to be exposed to resuturing. It should also be emphasized that all FGC procedures are professionally condemned.

7. Medicalization of FGC should be condemned at all national and international levels. It is the duty of professional bodies and organizations to advise members and all health workers not to undertake FGC, and to hold them accountable for this unethical practice.

London, March 2006

ETHICAL GUIDELINES ON CONSCIENTIOUS OBJECTION

Background

1. The primary commitment of obstetrician-gynecologists ("practitioners") is to serve women's reproductive health and wellbeing. Practitioners who find themselves unable to deliver medically indicated care to their patients for reasons of their personal conscience still bear ethical responsibilities to them. When practitioners feel obliged to place their personal conscientious interests before their patients' interests, they have a conflict of interest. Not all conflicts can be avoided, but when they cannot, they can be resolved by due disclosure; that is, practitioners must inform potential patients of the treatments in which they object to participate on grounds of their personal conscience.

2. Practitioners have duties to inform their patients of all medically indicated options for their care, including options in which the practitioners decline to participate. When patients select such an option, practitioners are governed by the FIGO Ethical Framework for Gynecologic and Obstetric Care (2007), paragraph 7 of which provides that:

"If a physician is either unable or unwilling to provide a desired medical service for non-medical reasons, he or she should make every effort to achieve appropriate referral."

3. Practitioners have the rights both to undertake and to object to undertake medical procedures according to their personal conscience. As medically trained and licensed practitioners, they are bound to apply the profession's understanding of medical and reproductive science, and not to superimpose different characterizations of procedures based on their personal beliefs.

4. When in an emergency, patients' lives, or their physical or mental health, can be preserved only by procedures in which their practitioners usually object to participate, and practitioners cannot refer such patients to non-objecting practitioners in a timely way, the practitioners must give priority to their patients' lives, health and well-being by performing or participating in the indicated procedures.

Guidelines

1. The primary conscientious duty of obstetrician-gynecologists (hereafter "practitioners") is at all times to treat, or provide benefit and prevent harm to, the patients for whose care they are responsible. Any conscientious objection to treating a patient is secondary to this primary duty.

2. Provision of benefit and prevention of harm require that practitioners provide such patients with timely access to medical services, including giving information about the medically indicated options of procedures for their care and of any such procedures in which their practitioners object to participate on grounds of conscience.

3. Practitioners have a professional duty to abide by scientifically and professionally determined definitions of reproductive health services, and to exercise care and integrity not to misrepresent or mischaracterize them on the basis of personal beliefs.

4. Practitioners have a right to respect for their conscientious convictions in regard to both undertaking and not undertaking the delivery of lawful procedures, and not to suffer discrimination on the basis of their convictions.

5. Practitioners' right to respect for their choices in the medical procedures in which they participate requires that they respect patients' choices within the medically indicated options for their care.

6. Patients are entitled to be referred in good faith, for procedures medically indicated for their care that their practitioners object to undertaking, to practitioners who do not object. Referral for services does not constitute participation in any procedures agreed upon between patients and the practitioners to whom they are referred.

7. Practitioners must provide timely care to their patients when referral to other practitioners is not possible and delay would jeopardise patients' health and well-being, such as by patients experiencing unwanted pregnancy (see the FIGO Definition of Pregnancy, that pregnancy "commences with the implantation of the conceptus in a woman").

8. In emergency situations, to preserve life or physical or mental health, practitioners must provide the medically indicated care of their patients' choice regardless of the practitioners' personal objections.

Luxor, November 2005

PROFESSIONAL OBLIGATIONS TO FELLOW OBSTETRICIAN/GYNECOLOGISTS

Obstetrician/Gynecologists have responsibility for a broad scope of care for women of all ages. In the course of delivering competent, responsible and evidence-based care within appropriate legal parameters, individuals in member societies have faced intimidation and abrogation of their civil and human rights. It is the professional obligation of every member society and its individual members to advocate for the rights and security of each obstetrician/gynecologist to practice their profession within the law and with protection from interference or intimidation from any source—governmental or nongovernmental

London, March 2006

HARMFUL STEREOTYPING OF WOMEN IN HEALTH CARE

Background

1 The United Nations' Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, in Article 5(a), requires measures for "the elimination of prejudices and customary and all other practices which are based on the idea of the inferiority or the superiority of either of the sexes or on stereotyped roles for men and women." It may also be noted that a similar provision is included, for instance, in the Protocol to the African Charter on Human and Peoples' Rights on the Rights of Women in Africa, Article 2(2).

2 A stereotype is a generalised view or preconception of attributes possessed by a population group with which an individual is identified. It presumes how that individual, because of ascribed membership of that group, feels, is able to act, and wants to act, without regard to that individual's personal disposition, capacities, and qualities. A stereotype is applied impersonally by those who are ignorant of, or indifferent to, the actual characteristics, wishes, likes, and dislikes of the individuals they regard only through stereotypes.

3 Stereotyping of others is a common phenomenon of human perception. Stereotypes provide an initial sense of people we do not know, and serve to place them within a framework familiar to ourselves. The harm of stereotyping occurs when healthcare providers simply apply stereotypes without acquiring knowledge of their patients' or colleagues' true characteristics, wishes, and intentions, or without showing respect for their particular individuality.

4 Stereotypical thinking about women, their roles in society and in their families, their capacities, and their preferences has permeated health care in general and reproductive health care in particular. Stereotypes have included beliefs such as the following: women desire more than anything else to bear children and will willingly sacrifice any other interests of their own to motherhood; they will provide care to their family members; they are vulnerable and incapable of reliable or consistent decision-making; they will be supported by men folk ("breadwinners") in their families; and they will be subordinate to men such as fathers, husbands, brothers, co-employees, and doctors.

Comparably demeaning stereotypes are that unmarried women seeking contraception are promiscuous and that women willing to serve as surrogate mothers have mercenary motives.

5 Laws may reinforce the stereotypes of women as dependents and subordinates. Where males legally control and/or are primary contributors to family resources, and make payments for health services and/or insurance, male family members may have to be asked to approve women's care. This reduces women's rights to independent decisionmaking. Such males' legal authorization has to be adequately informed of the dependent women's medical circumstances, so that the women's confidentiality may be compromised, further reducing their rights to self-determination.

6 In hospitals and comparable healthcare facilities, doctors are usually senior employees or act under independent contracts for their services. In women-dominated professions such as nursing, women are often legally engaged as "servants," under master–servant contracts. Although nursing is increasingly recognised as independent of the control of doctors, the profession still struggles in many geographic and practice areas to be acknowledged as independent of doctors' control of performance standards.

7 Some of the harms that have resulted from stereotypical attitudes include pregnant women being denied treatments and disclosure of available treatments that are medically indicated for care of pregnancy-unrelated conditions, such as cardiovascular disease and cancers, because such treatments may compromise fetal survival or wellbeing. The stereotypical presumption is that the general inclination of women is to be self-sacrificing mothers-to-be who would place fetal interests above their own. This denies pregnant women the right to balance the competing responsibilities in their individual lives according to their personal preferences and assessments. The stereotype of women's vulnerability and emotionalism may lead a healthcare professional to withhold information necessary for a woman's informed consent because it may be distressing or could provoke anxiety.

8 A stereotype is being actively promoted in the contested area of abortion, where laws are becoming progressively liberalised, rejecting claims that fetal interests are inherently superior to those of pregnant

women's. The argument is therefore made against abortion that termination of their pregnancies is harmful to the women themselves because they will come to regret such decisions and suffer remorse. This argument is based on the false stereotype that women make fickle, changeable, impulsive decisions governed by emotions of the moment, and require the guidance of steadfast, more discerning, usually male protectors of their interests.

9 Medically assisted reproduction can raise the same stereotype of women as poor guardians of their own interests: for example, that women are too old for childbearing or too careless in their willingness to accept the risks of hormonal ovarian stimulation for in vitro fertilization or for ovum donation. Women may be similarly considered incapable of deciding whether to undertake natural or assisted conception when they are HIV-positive.

10 A considerable body of literature records verbal and analogous abuse or demeaning of healthcare workers, especially female nurses, by senior medical staff. A particular concern is sexual harassment of junior staff. This reflects the history of sexual abuse of female patients by male healthcare providers, at every level of authority. Beyond abuse are stereotypical assumptions that female doctors will specialise in women's health concerns, such as reproductive health, pediatrics, and psychosocial work, and will provide empathetic emotional support for patients, of both sexes, not expected of male doctors.

Recommendations

1. Healthcare providers should offer or recommend care only when they know their patients as the individuals they are, not simply as "types of patients" or possessors of symptoms. Patients' presenting conditions and superficial appearances must not be taken to define them as members of a general category of persons.

2. Healthcare providers dealing with women patients should be aware of, and resist, their own and others' tendencies to consider women through stereotypes, such as women being emotional, vulnerable, seeking their principal personal or social fulfillment in motherhood, or lacking sound moral judgment. In particular, providers should not bar women's access to health services by negative female

characterizations: for instance, that women are predestined by nature only to domestic or subservient roles.

3. Similarly, as colleagues, teachers, principal investigators, members of appointment or promotion committees, and in their other nonclinical functions, healthcare providers should ensure that negative stereotyping of women is avoided.

4. Healthcare providers must be vigilant and self-critical in order not to treat female colleagues, especially their more junior female colleagues, in ways that demean, humiliate, or otherwise indicate their inferior worth as individuals. Differences in capacity to perform healthcare services should be recognised non-judgmentally, with care not to endorse "the idea of the inferiority or the superiority of either of the sexes or…stereotyped roles for men and women."

5. Healthcare providers must be vigilant to recognise and redress their own tendencies to approach women patients, prospective patients, colleagues, and others through restrictive or negative stereotypes. They should promote women's dignity and rights to pursue self-fulfillment equally with that of men.

6. Healthcare providers must be equally proactive to identify and redress any tendencies of their colleagues, their healthcare institutions, and their professional organizations to approach women through similarly demeaning stereotypes, and teach by instruction and example the promotion of women's equal dignity and rights.

Goa, March 2011

ADOLESCENT AND YOUTH REPRODUCTIVE HEALTH CARE AND CONFIDENTIALITY

Background

1. Improving the sexual and reproductive health of young people reduces the likelihood of teenage unmarried pregnancy and its heavy immediate and long-term social and economic costs. Delayed, noncompelled marriage and well-timed parenthood promote greater social and economic opportunities from which individuals, families including

their young children, and societies all benefit. Prevention of sexually transmitted infections (STIs), including HIV/AIDS, reduces social stigma, and helps young people and the families they will later create to remain healthy.

2. Health professionals, especially gynecologists, should give emphasis to improving young persons' access to education and sexual and reproductive health services. Health professionals should take care, and encourage those with whom they collaborate to take care, to respect, protect, and promote young persons' rights to sexual and reproductive health services.

3. Rights to sexual and reproductive health include rights to confidentiality of health services requested and provided. Young persons' fears that their confidentiality will be violated may deter them from seeking or accepting education and services for protection and promotion of their sexual and reproductive health, including protection against STIs and suffering or causing unwanted pregnancy.

4. The UN Convention on the Rights of the Child recognises that rights of a young person's parents or other adult guardian shall be observed "in a manner consistent with the evolving capacities" of the young person. Many legal systems incorporate this principle by recognizing the independent decision-making capacity of "mature minors." Further, the Convention provides that "In all actions concerning children [up to 18 years unless made independent earlier by law] …the best interests of the child shall be a primary consideration."

5. Assessments of young persons' capacity may involve consultation with other medical and related professionals, under regular conditions of professional confidentiality. Determination of young persons' best interests shall be informed by their own views and preferences, which the Convention requires shall be "given due weight in accordance with the [young persons'] age and maturity."

6. Pregnancy is a leading cause of death worldwide among women aged 15 to 19, due to childbirth complications and unsafe abortion. Sexual activity also results in young persons' morbidity from pregnancy and STIs. An estimated almost 12 million youths live with HIV/AIDS, of whom 62% are women.

7. Young people require unimpaired access to the full range of sexual and reproductive health services, including education, counselling, and means to ask questions without embarrassment, guilt or recrimination. Their human rights to health services, particularly preventive care, include delivery of care in secure conditions that ensure their confidentiality to a maximum extent, consistently with their evolving capacity to make decisions in their own lives.

Recommendations

1. Healthcare providers should recognise that adolescents and youths can possess capacity to make substantial life choices for themselves. Chronological age should not determine young persons' rights to make sexual and reproductive health choices for themselves. Rights should be determined by their individual capacity to understand effects and implications of their choices.

2. Adolescents and youths found capable of making treatment and related decisions for themselves should be afforded the medical professional confidentiality that adult patients enjoy, and be made aware that such confidentiality will be properly protected.

3. National societies and gynecologists/obstetricians should urge reform of laws and policies that restrict young persons' access to reproductive health care, and work with governments, politicians and, for instance, non-governmental organizations to advance young persons' sexual and reproductive health education and rights of access to confidential services.

4. Young patients should be encouraged to involve their parents, adult guardians and/or friends in their care, and be offered counselling on their refusal, particularly when sexual abuse or exploitation may explain refusal. Young patients' explanations of their circumstances should be taken seriously and appropriate assistance offered.

5. Care should be provided non-judgmentally, but practitioners and/or counselors may advise of the disadvantages of premature sexual relations, including risks of STIs such as HIV/AIDS. Provision of care should be sensitive to young persons' capacity to consent, and take account of their reasonably foreseeable future if care is not provided.

6. Care providers should ensure that access to their facilities, and their facilities' waiting and counselling areas and treatment rooms, preserve young persons' confidentiality.

7. Young patients should be offered comprehensible literature to keep that explains options of care, or a telephone help line through which to obtain sexual and reproductive health advice anonymously. Providers should remember that costs and logistics of services may determine whether young persons will have access to advice and services.

Paris, October 2008

HPV VACCINATION AND SCREENING TO ELIMINATE CERVICAL CANCER

Introduction and background

1. Cervical cancer is the most common cause of death from cancer for women in developing countries and is increased within developed countries for women who have decreased access to health care.

2. Women have a right to the highest attainable standard of physical and mental health and to have their health rights addressed by their governments.

3. HPV subtypes 16 and 18 are the proximate cause of 70% of cervical cancer worldwide with regional patterns that include multiple other oncogenic subtypes.

4. HPV is a sexually communicable disease for which the burden of death and disability falls disproportionately on women.

5. Cervical cancer is now a virtually preventable disease through a combination of early vaccination and screening strategies to identify and treat pre-invasive disease.

6. In order to be effective, the present vaccines to HPV16 and 18 must be given at an age before likely viral exposure.

7. Delay in vaccination roll out will result in additional generations being at risk for cervical cancer.

Recommendations

1. Education of both health professionals and communities about prevention of cervical cancer through both vaccination and screening strategies is an obligation of health professionals, in particular Obstetrician/Gynecologists.

2. The development and maintenance of screening strategies must be addressed for women regardless of vaccination strategy, due to the ongoing risk for unvaccinated women, women who were exposed prior to vaccination, or those with an uncovered oncogenic HPV subtype.

3. Obstetrician/Gynecologists should advocate for youth-friendly approaches to vaccination and screening that include primary care, pediatric and other health professionals and address the unique issues of privacy and confidentiality for this age.

4. Development of community/national/NGO/WHO partnerships is needed to create affordability for vaccination and screening programmes to prevent cervical cancer.

5. Obstetrician/Gynecologists have an obligation to advocate for vaccination and screening and to assist in the creation of coalitions to address prevention of cervical cancer.

Lyon, June 2007

JUST INCLUSION OF WOMEN OF REPRODUCTIVE AGE IN RESEARCH

Background

Women of reproductive age have been directly excluded from research due to the concern of a potential of pregnancy in this age; indirectly by creating high barriers to inclusion with serial pregnancy testing and contraceptive requirements; and by cultural and legal barriers that preclude women of reproductive age from making decisions about their care including participating in clinical trials. The consequences of this are significant as they result in drugs being used in populations they are not tested in, increasing the rate of drug reaction or failure as well as preventing access

to new drugs that might be lifesaving. The arguments of fetal protection that exclude women of reproductive age question a woman's ability to make reasoned choices about fertility while on a clinical trial, reducing her rights to make choices about health care, reproduction, and participation in clinical trials.

Guidelines

1. Participation in clinical trials for women of reproductive age requires the capability of women to make their own choices, free of coercion, about healthcare as well as access to family planning.

2. Women of reproductive age are capable of making decisions about risks of potential teratogenicity as part of the decision-making around whether to participate in a clinical trial, and should be given their choice. Even in the setting of no access to contraception or abortion, a woman's right to consider the risks of a clinical trial, in terms of teratogenicity and her own reproductive capacity, should belong with the woman.

3. Requirements to "prove" infertility with multiple pregnancy tests, or proof through pathologic confirmation of hysterectomy or oophorectomy, can raise psychological and practical barriers that discourage and can psychologically harm potential research subjects.

4. Consent to participate must always be the autonomous, informed choice of the women of reproductive age.

5. A key benefit of inclusion is identifying potentially harmful side effects in a carefully controlled trial setting rather than post marketing and use where more women stand to be harmed before untoward side effects are identified. Women have an equal right to the benefits (and harms) of research and to the knowledge gained that will inform better dosing and drug information after market entry.

Paris, October 2008

DISCLOSING ADVERSE OUTCOMES IN MEDICAL CARE

Adverse outcomes and errors happen in medicine. Some are truly unpreventable. Some are system errors that should be actively explored to

prevent future harm and increase patient safety. Physicians and health care professionals have an ethical obligation to disclose to patients adverse outcomes and others affected (healthcare team, health systems) based on truth telling as well as the obligation to ensure patient autonomy. The process of disclosure requires skills in empathetic communication that can be learned but are not presently a part of the curricula of medical training. Furthermore, the culture of blame created by the fault based litigation in many venues works against this approach to errors. Regardless, physicians must lead the initiatives to increase systems analysis, compassionate disclosure of adverse outcomes to increase the level of patient safety and to ensure patient trust in health professionals and medical institutions.

1. The ethical imperative to tell the truth to patients is based on the importance of trust in the physician patient relationship and the right of patients to make choices (autonomy) for their own health care. Without an understanding of their health care circumstances, they cannot formulate the best decisions for their own care within their own framework of values and needs.

2. Adverse events affecting patient care, such as where there is an unexpected occurrence involving physical or psychological injury, loss of body part, disability or loss of bodily function need to be discussed with patients and/ or their families.

3. The goal is to tell patients and/or families as appropriate about an untoward outcome in a timely fashion, to ensure continuing communication as systematic analysis of the event reveals gaps in the system. Continued communication about what the physician and/ or institution is doing to ensure that this does not occur again is also important.

4. The explanations should include the nature of the event as well as the short and long term health consequences.

5. The individual communicating with the patient is preferably the physician or provider themselves. However, if there is no training or support for communication of adverse events, an individual with those skills might be a better choice to ensure that the truth is told with empathy and counseling is provided.

6. It is important to tell patients and/or families that the physician or health care team regrets that this has happened to them, and is determined to see what can be done to alleviate their problems from the event and to figure out how to ensure that it does not happen to someone else.

7. Concerns about expressing regret about an outcome as increasing legal liability should not inhibit the achievement of the ethical requirement to tell the truth and to increase patient safety.

8. Physicians and other healthcare professionals also have obligations to report to existing safety systems at institutional or governmental levels. If none exist, advocacy for these systems and the accountability of administrations of health systems to address safety and quality is important.

9. Increased training regarding communication with patients and/or families about adverse events as well as systems thinking should be part of medical education including continuing medical education.

London, March 2010

ETHICAL ISSUES IN THE MANAGEMENT OF SEVERELY DISABLED WOMEN WITH GYNECOLOGICAL PROBLEMS

Background

1. When severely physically or mentally disabled female children and adolescents mature, several concerns arise, from menstrual hygiene to their vulnerability to sexual abuse, unwanted pregnancy and sexually transmitted diseases including HIV.

2. One must distinguish the vulnerabilities of severely physically disabled women from severely mentally disabled women. The former are usually able to decide on their health care and treatment in the same way as other women although not able to protect themselves physically, but the latter may not be able to make decisions for themselves. They may therefore need a substitute for decision-making in their best hygienic and health interests. If a proposed substitute decision-maker appears affected by a conflict of interest, a practitioner will have to

apply independent judgment of the disabled woman's best interests. In any event, the disabled woman should be involved in the decision to the full extent of her capacity.

3. Severely disabled women who may menstruate may also enjoy an active sexual life, and procreate just as other women do, taking into account the welfare of any future children they may have and their ability to look after them.

4. In order to prevent pregnancy in both severely physically and mentally disabled women, permanent sterilisations have been carried out. This has included women who meet the criteria for independent, autonomous decision-making and consent. If they were to be sterilised without their voluntary consent, this would be unethical and a violation of their human rights. See the FIGO recommendations on Female Contraceptive Sterilisation, 2011.

5. There are reports of women with severe disability receiving surgical and medical treatments to induce amenorrhea, including irreversible and higher risk surgical approaches such as hysterectomy, without appropriate consent. For such cases, see the FIGO recommendations on Female Contraceptive Sterilisation, above.

6. In contrast to involuntary permanent contraception and sterilisation, which are conducted without the subjects' true consent and considered human rights violations, there are contexts where non-voluntary procedures may be considered, such as the very rare cases in which women are so severely mentally disabled as to be unable to express or even comprehend their choices. In many jurisdictions, the women's legal guardians may ask the courts to allow such procedures as being in the women's best medical and psychological interests. After considering medical and related evidence, if the court agrees, it is then considered ethical as well as legal to conduct judicially approved procedures.

Recommendations

1. It is essential that the general hygienic and other health needs of women with severe disabilities be managed without discrimination, by current standards of care and management applicable to all women.

2. Healthcare providers should advocate policies that prohibit discrimination on the basis of physical and/or mental disability, and that guarantee equal legal protection to all.

3. If a woman has no capacity to decide on meeting her hygienic and other health care needs, decisions must be made in her best interests by her substitute decision-maker(s).

4. Procedures that unavoidably result in permanent sterility or termination of pregnancy require special consideration to ensure comprehension, capacity to choose, and consideration of the issues with severely disabled women's consent, or, when their wishes cannot be determined, that of other appropriate decision-makers including court appointed guardians if needed.

5. If a woman is too mentally disabled to comprehend menstruation, and evidence shows that each month the experience severely upsets her, or she is not able to maintain personal hygiene during menstruation, it is both ethically and medically prudent to recommend the least invasive and appropriate medical or surgical options.

Goa, March 2011

CROSS BORDER REPRODUCTIVE SERVICES

Background

1. Cross border reproductive services refer to individuals crossing national borders to obtain fertility treatment outside their home countries, and to individuals leaving their own countries to facilitate reproduction elsewhere, for instance as gamete donors or surrogate mothers.

2. The reasons for crossing borders vary. Common reasons are the pursuit of personal autonomy motivating avoidance of restrictive laws, such as when a country forbids a reproductive technique, or a particular population group is excluded from access. Other reasons include lack of services in the home country, long waiting lists, better quality of care or less expensive treatment in another country.

3. If health care professionals suggest treatment abroad, they have an obligation to ensure that, like for any other health care referral, they have general knowledge of the safety and quality of care at the site they suggest, for the purpose of facilitating patients' choices. In some countries, it may be illegal to refer for treatment abroad that is deemed illegal in the home country.

4. Because of such constraints on care within countries outlined above, cross border care can overcome limits on patients' autonomy. Health care providers have the responsibility to discuss with their patients what is medically appropriate for the patients to consider, even if that option may not be available locally, to inform patients' decisions and ensure respect for their autonomy.

5. Potential harmful outcomes of cross border reproductive care include medical and legal complications, and negative impacts on health care resources in host and/or patients' own countries. There may not be practical legal recourse for patients who suffer harm and complications from procedures performed abroad. The number of multiple pregnancies may be higher, creating risks for both prospective mothers and their children. Patients may return home without adequate information about their prior treatment, adding substantially to the risks and costs of care. Costs and sequelae of complications fall primarily on the patients' home countries' health care systems. Further, cross border care to produce a child of a specific sex, forbidden in the home country, may create or aggravate harmful social effects in some home countries.

6. Macroethical consequences of cross border services may be diversion of scarce physician and related talents towards reproductive care for visiting patients, and away from care of domestic patients, unless visiting patients' fees cross-subsidize treatment for less affluent domestic patients. However, economic incentives may induce patients or egg donors to risk suffering health complications, the costs of which fall on their home countries. This may also have ethical ramifications relating to the unacceptable commodification of women as egg donors, denying them recognition and value as unique individuals.

Recommendations

1. Professionals and professional societies should support patients' access locally to evidence-based reproductive care in a fair and equitable manner, without discrimination.

2. Professionals and professional societies in every country should each create a Code of Practice or system of certification to ensure that patients and other participants in reproductive services receive safe and effective care wherever they go.

3. Professionals and professional societies should ensure compliance with ethical standards in the offer of medically assisted reproductive services, including provisions that address the welfare of future children, and safety and quality of care for both patients and participants.

4. Provision of appropriate counseling should be encouraged internationally for patients and participants, both at the home and at referral sites.

5. FIGO and national societies should encourage information campaigns by local professional organizations to educate the general public about potential harms of cross border reproductive care.

6. All professional parties, including other referring agents, and physicians and related team members caring for patients in receiving countries, should provide their patients and participants with full medical information about their care to ensure their receiving due care at home.

7. Cross border reproductive care involving egg donation or surrogacy services has the potential to exploit and commodify women, enticing them to risk their health, and that is unacceptable. Any related practice should be in compliance with the Committee's ethics recommendations, such as on Donation of Genetic Material for Human Reproduction (June 2007) and on Surrogacy (June 2007).

8. Cross border services including sex selection are unacceptable except in compliance with the Committee's recommendations on the ethics of Sex Selection for Non-Medical Purposes (March 2005).

9. Cross border referrals to reproductive care, particularly in low resource countries, should avoid shifting resources in such countries to the care of visiting patients, to the detrimental compromise of the services available to meet the treatment needs of the resident population.

London, March 2010

BRAIN DRAIN OF HEALTH CARE WORKERS

Background

1. The worldwide shortage of health care workers, coupled with a disproportionate concentration of health workers in developed nations and urban areas, and brain drain of health workforce from developing countries stands in the way of achieving a reduced child and maternal mortality, increasing vaccine coverage, and battling epidemics such as HIV/AIDS in the developing countries.

2. Africa bears 24% of the global burden of disease but has only 3% of the health workforce. The developed countries have only one third of the world's population, they contain three fourths of world's physicians and 89% of the world's migrating physicians. 180,000 nearly (25%) of America's physicians are trained abroad with 64.4% of them in low and lower middle income nations.

3. Shortage and maldistribution of health care workers, aggravated by brain drain of health workforce from Africa, Asia and pacific countries to developed countries, contributed to Mothers' and newborn deaths and morbidity at vastly different rates in developed and developing countries.

4. About 35 percent of pregnant women in developing countries have no access to or contact with health personnel before delivery. Only 57 percent give birth with a skilled attendant present. Rural and poor women often have no access to maternal health services or cannot afford it. Thirty-six countries in sub-Saharan Africa have severe shortages of health workers.

5. Annually more than half a million women die in pregnancy or childbirth. 9.2 million Children die before their fifth birthday-nearly

40% of these in the first month of life. More than 99 percent of all maternal deaths occur in developing countries, with some 84 percent concentrated in sub-Saharan Africa and south Asia where brain drain hits most.

6. Evidence shows that we could save at least seven million of these lives each year with proven, cost-effective interventions that requires the availability, training and retaining of adequate number of health workers.
   Brain drain creates a bottleneck to improving MNCH and fighting HIV-AIDS, and translates into loss of potential employers, teachers and role models.

7. At least 2.3 trained health care providers are needed per 1000 people to reach 80% of the population with skilled attendance at birth and child immunization. It will take additional 2.4 million physicians, nurses and midwives to meet the needs, along with an additional 1.9 million pharmacists, health aides, technicians and other auxiliary personnel. However, most of the demand is concentrated in industrialized countries due to largely growing aging population and increasing demand for high-tech care.

8. Developing nations spend $ 500 million each year to educate health workers who leave their home countries to work in North America, Western Europe and South Asia.

Guidelines

1. A code of practice on the international recruitment of health personnel should be developed. WHO advocated a comprehensive, four-pillar approach including: improvement of data on health workers migration, development of innovative policy responses, evaluation of the effectiveness of international interventions, and international advocacy for workforce issues.

2. Brain drain of health workforce from developing to developed countries should be regulated. It deprives source countries from the scarcest human resources, undermines health service and markedly widens the 90/10 Gap between developed and developing countries.

3. Temporary return of qualified health professionals, and their virtual participation through conferences, telecommunication and internets, should be encouraged as it contribute to improvement of health care in the country of origin.

4. Recipient high income countries of health professionals should develop a mechanism of assistance and transfer of health care technology to developing countries from which they receive a large number of health professionals.

5. Recipient countries should ensure availability of suitable jobs in their health system before issuing immigrant visa to health professionals from other countries.

6. Developed countries should invest in medical education and training of health professionals to overcome the insufficient overall investment that exists and is compensated for by facilitating brain drain from developing countries.

7. In some countries where the underproduction of health care workers is a major problem, task-shifting and the assembly of new cadres of workers should be encouraged. Nurses and pharmacy assistants and other paramedicals may fill gaps in care.

8. In developing countries particularly Sub-Saharan Africa, Southern East Asia and Latin America locally relevant medical training and research should be implemented to address endemic problems with significant mortality like malaria, HIV/STDs, multi-drug resistant tuberculosis, Bilharziasis, malnutrition and childhood diarrhea. It should lay special emphasis on clinical examination skills and the use of evidence based locally-adapted guidelines and simplified diagnostic and therapeutic procedures.

9. Community oriented research and postgraduate training programs in obstetrics and Gynecology should be encouraged in developing countries to increase retention and encourage return to country of origin.

10. Countries which produce excess number of health workforce, should strengthen links with their expatriates and provide assistance, such as departure preparation, return, arrangement for suitable jobs, dual

citizenship, encouragement of foreign direct investment (FDI), ensuring that migrants get familiarized with the culture of the other country before leaving their own and learning the language to facilitate their integration in the society. In return arrangements should be made for migrants to contribute to education, health care and developments in their countries of origin by paying taxation which they were supposed to do had they stayed at home.

11. International Cooperation and political commitments are required to overcome instability, armed conflicts, brutal regime and improvement of remuneration and working conditions of health professionals particularly in developing countries. This will encourage immigrant health professionals to return to their countries of origin and discourage others from leaving their countries.

London, 2009

ETHICAL CONSIDERATIONS ON THE HEALTH CONSEQUENCES OF CHILD OR ADOLESCENT MARRIAGE

Background

1. Early or child marriage is defined as marriage below the age of 18 years. Although this is the age of consent in many jurisdictions, this may be legally lower in others (16 years), or not regulated at all. Despite laws to prevent the practice in many of the countries where it is common, global rates have hardly declined over the past 10 years. Child marriage is considered a violation of human rights whether it happens to a girl or a boy, and it represents one of the prevalent forms of sexual abuse and exploitation [1].

2. The harmful consequences are several, both psychosocial, including separation from family and friends, lack of freedom to interact with peers and participate in community activities, and decreased opportunities for education and medical care, mostly related to the risks of sexual activity and childhood pregnancy (see "Ethical issues in adolescent pregnancies" [2]).

3. Child marriage can also result in the sexual exploitation, and subjection to violence of the female child. It is often a product of gender discrimination that devalues girls.

4. Even where girls are willing to give consent to this life-changing status, consent to underage marriage is not legally valid. This practice may be compatible with the WHO definition of gender-based violence that results in, or is likely to result in, physical, sexual, or mental harm or suffering to women (see "Ethical guidance on healthcare professionals' responses to violence against women" [3]).

5. In some cases marriage will not be immediately consummated, but in cases where it is, this may fall within the definition of rape.

6. Medically, the risks of teenage pregnancy are well documented (see "Ethical issues in adolescent pregnancies" [2]). Girls' sexual activity may prejudice their health through sexually transmitted infections, including viruses like HIV and hepatitis, as well as their future sexual and reproductive health.

7. Young brides are also generally more at risk of violence from their domestic or intimate partners, especially if they are geographically or socially marginalized (see "Ethical guidance on healthcare professionals' responses to violence against women" [3]). Girls may not be immediately forthcoming about violence they have experienced. Gynecologists, midwives, and other healthcare workers may be the first medical persons they encounter in privacy, in the absence of, for instance, husbands or mothers-in-law. Healthcare providers may encounter more girl-bride victims of violence than they realize, and should have a low threshold for enquiring about this possibility.

8. Mandatory reporting of underage marriage varies among jurisdictions. Even where not legally compelled, documenting such an occurrence is often considered useful for awareness and subsequent policy making.

Recommendations

1. Member societies of FIGO should advocate with governments, societies, and families against child marriage, and for the continued education of girls. This includes providing education and helping to create awareness of the complications of early pregnancy.

2. Member societies of FIGO should support the basic and continuing education of all relevant healthcare providers, particularly

gynecologists, obstetricians, midwives, and nurses, in the specific needs and care of girl brides.

3. Member societies of FIGO should promote knowledge about the identification and care of girls who have experienced intimate partner or other violence and sexual assault, which are more common in girl marriage (see "Ethical guidance on healthcare professionals' responses to violence against women" [3]).

4. Sexual reproductive health services and education should be provided to all children. If girls are married the same rights apply, and they should be counselled on the advantages of postponing pregnancy and be supported in acquiring contraception. Involvement of male partners should similarly be encouraged.

5. Care for married girls should, as far as possible, be integrated into existing services, whilst taking due care of their special need as adolescents .Clinical care should be girl-centered, offering consultation with utmost privacy and maximum confidentiality, in a youth-friendly environment.

6. Healthcare professionals should be trained in diagnosing, documenting, and caring for girls exposed to violence (see "Ethical guidance on healthcare professionals' responses to violence against women" [3]).

7. When laws forbidding girl marriage are not respected, it is everyone's duty to highlight this fact without stigmatizing or penalizing the girls.

8. Professional societies should advocate governments to implement the UN Convention on the Rights of the Child [4] where it has not been implemented.

London, March 2014

References

[1] UNFPA. Marrying too young: end child marriage. New York: UNFPA; 2012. http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/MarryingTooYoung.pdf

[2] FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Ethical issues in adolescent pregnancies. Int J Gynecol Obstet 2015. In press
[3] FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Ethical guidance on healthcare professionals' response to violence against women. Int J Gynecol Obstet 2015. In press.
[4] United Nations. The United Nations Convention on the Rights of the Child. September 2, 1990. http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx

ETHICAL ISSUES IN WOMEN'S POST REPRODUCTIVE LIVES

Background

1. The ovary contains a finite number of oocytes that decreases each month or over time. Because of the progressive reduction in oocytes and the associated cells, the endocrine function of the ovaries starts to decline after the age of 40–45 years. When the level of estrogen secreted by the ovaries is too low to stimulate the growth of the endometrium, a woman will stop menstruating.

2. The occurrence of menopause marks the end of the natural reproductive period of women. The reduction in the hormonal secretion from the ovaries may lead to some distressing symptoms such as hot flashes, night sweats, problems with sexual intercourse (because of lack of vaginal secretions). However, the incidence of these symptoms varies among different populations. Many women pass through menopause without significant symptoms. The long-term estrogen deficiency may also lead to osteoporosis with an increased risk of fractures. In addition to the biological changes and physical symptoms, menopause also occurs around the period when changes in life and the family may occur. The children may have grown up and left the family.

3. Some doctors adopt a purely biomedical approach, and consider that the perimenopausal problems are entirely due to estrogen deficiency, to be treated by estrogen therapy. This approach has been criticized by feminist researchers who consider menopause as a normal, life-change

transition with positive aspects and gain for women. Indeed menopausal transition is affected by a combination of biological, psychological, social, and cultural factors. A holistic approach is more appropriate.

4. The management of menopausal transition was complicated by the changes in the scientific evidence in the last decade. Based on early observational studies, it was thought that menopausal hormonal therapy (MHT) with estrogen (with progestogen in women who still have a uterus) could relieve climacteric symptoms, prevent the occurrence of osteoporosis, fractures, and heart disease. Therefore, it was advocated that all women except those with contraindications should take estrogen after menopause. The publication of two randomized studies [1,2] showed that the risks of MHT outweighed the benefits, and the risk of development of cardiovascular diseases was increased in women more than 10 years from menopause. The risk of development of breast cancer in the combination arm was also increased. These led to the marked drop in the use of hormone replacement therapy (HRT).

5. However, subsequent reanalysis of the data showed that in women younger than 60 years and within 10 years of menopause, estrogen alone may lead to a reduction in coronary heart disease and mortality from all causes, while estrogen plus progestogen does not cause a significant decrease or increase in coronary heart disease. Such rapid changes in opinion have caused confusion among women as well as healthcare providers. This was made worse by some differences in the MHT guidelines from different professional bodies and the perception that some doctors were promoting MHT on behalf of drug companies. In 2012, many menopause societies got together and issued a Global Consensus Statement on Menopausal Hormonal Treatment [3]. It is hoped that this will reduce the confusion among healthcare providers and women.

6. About 50% of postmenopausal women experience symptoms such as dyspareunia and postcoital bleeding as a result of vulvovaginal atrophy. However, women are often uncomfortable in discussing these symptoms because of embarrassment; some women may not know that MHT is effective and safe treatment. Healthcare providers are usually not proactive in initiating discussion in this area because of inadequate

or omitted training, inadequate time at busy clinics, and a personal attitude that sexual activity is not important for older women.

7. Menopausal transition provides an opportunity for introduction of effective health promotional programs. Lack of resources and gender inequality in many low-resource countries make it difficult for women with low income to access appropriate healthcare programs.

Recommendations

1. Healthcare authorities should ensure that adequate resources be provided for menopausal clinics and other health promotion programs for postmenopausal women.

2. Women should be educated about the normal physiological changes during the menopausal transition and the problems that may arise and how they can be managed.

3. Member societies should act as advocates for women and lobby the appropriate authorities to ensure proper provision of health care for postmenopausal women. Based on the global consensus statement on MHT, member societies should issue appropriate guidelines to their members on the management of perimenopausal and postmenopausal women.

4. Healthcare providers should undergo training to ensure that they can provide proper care for the climacteric problems of postmenopausal women. As the menopausal transition may be affected by biological, psychological, social, and cultural factors, it is important to adopt a holistic approach in the management of climacteric problems of postmenopausal women.

5. Healthcare providers should be proactive in initiating discussion of menopausal symptoms especially in the area of sexual problems irrespective of their personal beliefs, as women often feel embarrassed to initiate discussion on intimate topics.

6. Healthcare providers should ensure that they are familiar with the most updated information including the local guidelines on menopausal problems and their management.

7. In scientific discourse and public health education, healthcare providers should provide accurate and objective information. If there is any potential for conflict of interest, it should be declared (see FIGO recommendations on "Conflict of interest").

London, March 2014

References

[1] Rossouw JE, Anderson GL, Prentice RL, LaCroix AZ, Kooperberg C, Stefanick ML, et al. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results From the Women's Health Initiative randomized controlled trial. JAMA 2002;288(3):321–33.
[2] Hulley S, Grady D, Bush T, Furberg C, Herrington D, Riggs B, et al. Randomized trial of estrogen plus progestin for secondary prevention of coronary heart disease in postmenopausal women. Heart and Estrogen/progestin Replacement Study (HERS) Research Group. JAMA 1998;280(7):606–13.
[3] de Villiers TJ1, Gass ML, Haines CJ, Hall JE, Lobo RA, Pierroz DD, et al. Global consensus statement on menopausal hormone therapy. Climacteric 2013;16(2):203–4.

PATIENTS' REFUSAL OF RECOMMENDED TREATMENT

Background

1. Treatment may ethically be provided to patients only with their informed consent. It follows that, if they refuse consent to recommended treatments, such treatments usually cannot ethically be imposed upon them. The clinical management of patients' refusals of recommended treatment raises ethical concerns regarding informed refusal, patients' mental and legal capacity to make their decisions, and whether refusals may be overridden by, for instance, parental or other authority, or courts of law.

2. No third party can forbid recommended treatment on behalf of a competent adult or adolescent patient who gives consent to it, and anyone legally required to meet the costs of the patient's necessary care who has the means to pay but refuses may face legal liability for failure to provide care necessary to life.

3. Refusals may be, for instance, of blood transfusion or the use of blood products such as albumin, and be based on religious, cultural, philosophical, or other convictions. Even when based on apparently irrational, mistaken, or confused grounds, however, refusals warrant respect, and in law, imposing treatment contrary to patients' refusals, whatever their basis, is likely to constitute a civil (non-criminal) wrong such as assault, and even a crime.

4. Patients may refuse recommended treatment at the time when it is offered, and may also prepare advance directives that show what medical treatments they intend in the future to accept or refuse, and/or who is to make and/or express choices on their behalf when they are incapable of forming and/or expressing their wishes. Such advance directives may be general refusals for instance of blood transfusion and blood-derived products, but advance directives based on legislation often focus on end-of-life care. Advance directives may similarly apply, however, in gynecology and obstetrics when patients face, for instance, childbirth involving episiotomy or heavy blood loss, or gynecologic surgery under anesthetic.

5. Patients must ethically be offered appropriate information to make their medical decisions. The ethical purpose of informing patients is not to induce their consent, but to aid informed decisions. Patients may freely decline this offer, and consent to recommended treatments by trusting their physicians without further explanation. If they refuse indicated treatment recommended to them in their best interests, however, providers must ensure that they understand why it is recommended, and the implications for their health of forgoing treatment or having alternative treatment. Providers must also ensure that patients understand the implications of their decisions for others for whom they care, such as their dependent and/or future children.

6. Patients who refuse recommended treatments but voluntarily maintain their doctor–patient relationships cannot be abandoned. Every effort must be made to provide alternative care acceptable to the individual patient that meets professional standards. This may include, for instance, surgery without blood transfusion, use of synthetic blood substitutes, or when feasible and acceptable to patients, recovery and reinfusion of their own blood. Patients who refuse cesarean deliveries must be assisted in natural delivery. Providers commit no ethical or

legal breach in complying with informed patients' freely chosen refusals of recommended care, even when the patients' lives are in peril.

7. Patients' refusals of recommended treatments may raise issues of patients' decision-making capacity. Mental incapacity is often stigmatizing, and should not be presumed from refusals. Patients may be asked their reasons for refusing recommended treatments, to determine whether their refusals are based on misunderstandings that may be corrected. However, patients cannot be compelled to give reasons for their refusals, and even those that appear emotional and irrational or neurotic are ethically and legally binding. Mature adolescents' refusals cannot ethically be overridden by parental authority (See FIGO recommendations on "Adolescent and youth reproductive health care and confidentiality"). Treatment cannot usually be imposed even when patients' reasons for refusal disclose more serious mental disorders, bordering on psychosis, but any legally empowered substitute decision-makers should then be sought in preference to requesting judicial decisions on patients' mental competency.

8. As an exception to the informed consent requirements above, in emergency situations where consent cannot be obtained from or on behalf of the patient or by court authorization and there is no knowledge of the patient's preferences, emergency treatment should proceed based on reasonably implied consent. Further, in emergencies when patients' lives or continuing health are in immediate danger, such as during childbirth, treatment may be given even contrary to previous agreements, but this is not ethically obligatory. Any proposed exceptional treatment without court approval, on the presumption of patients' reasonably implied consent, or that overrides a refusal of treatment, should be subject to prior independent review of its medical necessity or, when prior review is not possible, prompt independent subsequent review.

9. It is permissible to request patients in advance to absolve providers from legal liability for compliance with their informed refusals of recommended treatments. However, care appropriate in the circumstances cannot ethically be denied simply because patients decline requests for providers' release from legal liability for compliance with patients' refusals. Patients' informed acceptance of

the risks of forgoing indicated care precludes providers' legal liability for reasonably foreseeable consequences (see 6 above).

10. The discussion of ethical approaches above is applicable in principle to patients' refusals of elective diagnostic tests, for instance conducted on their tissue or other samples.

11. Providers whose patients refuse their recommendations for care may refer them for additional opinion if desired by the patients or, preferably with the patients' consent, refer them to other accessible providers in their own departments or facilities, or in other facilities, provided that they ensure continuity of patients' care.

Recommendations

1. Practitioners should explain to their patients why they recommend particular treatments in terms their patients can understand, but accept their patients' rights to informed refusal.

2. Practitioners should offer to inform refusing patients about the implications for their health of failure to undergo recommended treatments, about available alternative treatments, and their prognoses if they withdraw from undertaking any treatment.

3. Practitioners should not presume that a patient's refusal of recommended treatment is due to the patient's intellectual failure to understand why it is recommended.

4. Intellectually mature minors' decisions to refuse or consent to recommended treatments should not be allowed to be overridden by parents' or guardians' preferences.

5. If, after appropriate testing, patients seem to lack intellectual capacity to make treatment decisions for themselves, practitioners should enquire whether patients have designated other persons, such as family members, to express or make medical treatment decisions for them.

6. If there continues to be concern over the patient's capacity to make treatment decisions, and no substitute decision-maker is identified or gives consent, the discretion to seek judicial approval to override a

refusal of recommended treatment by, or on behalf of, a patient should be exercised only if consultation shows the patient's life or continuing health to be at serious risk.

7. If a patient lacks capacity and a substitute decision-maker is unavailable or a judicial application is not feasible, any treatment overriding the patient's refusal should be considered only in an emergency endangering the patient's life or continuing health, and preceded, or if this is not possible then followed, by an independent review.

8. No third party should be allowed to refuse administration of necessary treatment to which a mentally competent patient consents.

9. A provider whose patient refuses recommended treatment may transfer responsibility for the patient's further care to another suitable provider, on the condition that continuity of patient care is maintained.

London, March 2014

ETHICAL HEALTH CARE OF SEX WORKERS

Sex workers should receive appropriate care without discrimination

Background

1. Human rights to non-discrimination and equality underpin the entitlement of all women, regardless of health, social or economic status, to medically-indicated care and to receive treatment non-judgmentally and with dignity.

2. The FIGO Ethical Framework for Gynecologic and Obstetric Care reinforces this entitlement by providing (para. 6) that "In the delivery of health care to women, justice requires that all be treated with equal consideration, irrespective of their socioeconomic status."

3. The FIGO recommendations on Harmful Stereotyping of Women in Health Care provide (rec. 5) that "Healthcare providers must be vigilant to recognize and redress their own tendencies to approach women patients…through restrictive or negative stereotypes. They should promote women's dignity and rights to pursue self-fulfillment."

4. Women sex workers, including those who provide lawful and/or unlawful sexual services or entertainment, are entitled to medically-indicated preventive and therapeutic care in non-judgmental, professional settings, without prejudicial stereotyping or stigma.

5. Sex workers may be victims of sexual and other exploitation, trafficking and/or violence, legally more offended against than offending, warranting compassion and such protection as healthcare professionals can reasonably provide.

6. Where patients indicate that they are not in sex work voluntarily, they should first be provided with indicated care, and then be advised on sources of relief. Whether they act voluntarily or not, they need to be made aware of the hazards of high risk behavior related to their occupation, and of protective means. As commercial sex-workers, women need to understand that they are at high risk of contracting disabling sexually transmitted infections, unwanted pregnancies leading to unsafe abortions, having no rights or powers to insist that their clients use condoms, a debased social status, and other risks to their health.

7. Providers and medical associations have responsibilities to support their governments and societies to identify and relieve abuse of sex workers, and to engage in providing options for women to earn their livelihood by other means.

Recommendations

1. Practitioners should respond to requests for care by women disclosing sex work occupations non-judgmentally and without discrimination, for instance by not separating them from other patients. Any extra risk of them contracting, and spreading, infections such as HIV and hepatitis should be appropriately contained.

2. Where such patients disclose subjection to sexual or other violence, practitioners should observe the FIGO Ethical Guidance on Healthcare Professionals' Responses to Violence Against Women. Health care workers should be vigilant in detection of signs of violence in such patients.

3. Practitioners should be proactive in offering advice on prevention and screening of sexually transmitted infections.

4. If patients are or appear to be children as defined by prevailing law, practitioners should observe any governmental reporting obligations under child protection laws, for instance concerning child abuse or neglect, and children in need of protection.

5. If those accompanying such patients are covering expenses of their care, patients should be separated from them and then asked whether their companions exercise unwanted control or influence over them. If patients reply positively, they should be asked whether law-enforcement or other authorities should be informed.

6. Practitioners may be the first to whom women disclose that they are not in sex work voluntarily, and should consider how such women's circumstances may be mitigated, and offer them assistance to pursue alternatives.

7. FIGO member societies have responsibilities to educate their members about the rights of sex workers to non-discrimination, and the medical risks they face. They should advocate that no coercion, trafficking or other exploitation of sex workers is condoned in their societies, and for options that allow sex workers alternative viable means of earning a livelihood if they want them.

Paris, 2015

B. ISSUES IN GENETICS AND PRE-EMBRYO RESEARCH

HUMAN CLONING

Background

1. In 1997 the birth of the first cloned mammal by Somatic Cell Nuclear Transfer (SCNT), the sheep Dolly, demonstrated the feasibility of asexual reproduction of mammals. In addition, success in other mammals has also been reported, raising the possibility that reproductive cloning may lead to the birth of humans.

2. This technique has a low success rate, a high miscarriage rate, and complications like the large offspring syndrome and immune system failure. Thus, SCNT for reproduction is deemed unsafe by virtually all scientists. This in itself constitutes an overwhelming objection to its use for human reproduction at the present time.

3. SCNT research is necessary as the technique may prevent rejection of the donated cells and be a unique tool for understanding of genetic disorders. Most scientists agree that research should continue with SCNT in humans at least for the purpose of therapeutic cloning.

Recommendations

1. Public education about the differences between reproductive and therapeutic (sometimes called "research") cloning is important.

2. Cloning to produce a human individual by SCNT is unacceptable on grounds of safety. Such research in animals may be ethically justified because it has the potential of human benefit.

3. Research on human embryo stem cells, produced by SCNT, to produce various cell lines for therapeutic purposes, is encouraged to alleviate human suffering, subject to tight ethical guidelines.

Luxor, November 2005

PATENTING HUMAN GENES

Background

1. The human genome has been fully sequenced, and some patent offices have granted patents on many human genes. Patenting systems were put in place by governments to encourage innovation. Patenting provides an inventor with monopoly rights for a period of time in exchange for revealing to the world at large the details of the invention, so it can become part of the public storehouse of knowledge.

2. Many beneficial products and processes are now available, including effective therapeutic and preventive agents for serious diseases, because of the investment in research that is encouraged by patenting.

However, patent law was developed to deal with inert matter, and we need to assess whether the same approach is appropriate to human genes.

3. Patenting decisions are currently being made in patent offices, which are not structured in a way that takes into account the broader social, health, economic and ethical implications of patenting human genes.

4. The human genome is seen by many as belonging to everyone, and allowing privatisation of certain gene sequences by patenting is seen as a private take-over of our common heritage. Adding weight to this view is that much of the ground-work of research and knowledge about DNA has been funded by tax-supported research bodies and by medical charities.

5. Permitting human genes or fragments of the human genome to be patented has distributional economic effects both within and between countries. Money and power will accrue to the holders of these patents, which are likely to be large multinational companies.

6. There is also a danger that the need for financial return on the large investments made by such companies will lead to aggressive marketing and to premature use, or to over-use, of gene probes or products. Even though private funding from industry provides a large proportion of funding for research and development in this field, allowing appropriation of human genes by private commercial interests may not result in net benefits for the common good.

Recommendations

1. Governments and the international community have a responsibility to address this area if the public interest is to be protected.

2. In the meantime, patent offices should exercise great caution and proceed with prudence in evaluating any applications. This evaluation should include consideration of the broader social and international implications.

3. The way that we deal with patenting and human genes has consequences for humankind. It is a global problem, not able to be dealt with by any nation alone.

4. Therefore, we call for the UN system in particular, as well as publicly elected bodies, to study and debate the issues so they can be decided in a democratic fashion with the long-term public good in mind.

Basle, 1997

EMBRYO RESEARCH

Background

1. Studies on the use of animal embryonic stem cells have been published since the early 1980s. Cell differentiation research and therapeutic use in order to regenerate tissues in a wide range of serious, but common, diseases have been reported.

2. Stem cells retain the ability to self-renew and to differentiate into one or several cell types. Stem cells may be derived from the embryo, cord blood, the fetus or the adult. In the human, these cells may be obtained from supernumerary embryos (at the blastocyst stage) in IVF cycles, embryos created de novo from donated gametes, or possibly embryos cloned by Somatic Cell Nuclear Transfer (SCNT).

3. Embryo research is necessary to further improve fertility treatment. Animal evidence holds promise to elucidate the usefulness of stem cell technology for combating many diseases as well as to improve fertility treatment. However, there are specific concerns about the use of human embryos in research that derive from the uncertain status of the pre-implantation human embryo in most societies

4. An ethical dilemma concerns the necessity of creating embryos specifically for research. The creation of pre-implantation embryos specifically for the purpose of research, and research on such embryos, are appropriate only if the information cannot be obtained by research on existing supernumerary embryos.

5. It is essential that neither men nor women should be coerced or unduly induced into donating sperm, oocytes or embryos for research.

6. A major concern when embryos are created de novo is the source of the oocytes, for the purpose of SCNT. The procedure entails more risks

for the female, who consequently needs careful protection by the provision of information about the implications of her gift.

7. New techniques like In Vitro Maturation (IVM) offer alternative sources of oocytes. Immature oocytes may be obtained from ovarian tissue of fetuses, children and pre- and post-menarchal women. The ethical implications of each source are complex and controversial.

Recommendations

1. When gametes are collected, specific consent for the possibility of research on the creation or use of embryos must be sought.

2. In IVF programmes, recipients of resulting embryos may shall be asked for consent to the use of their supernumerary embryos for research.

3. Embryos should not be created for purposes of research unless there is a demonstrable need for the planned studies, which must be submitted to ethics committee appraisal and peer review. Research into alternative treatments should also continue.

4. Women must be protected from coercion or undue inducement to donate oocytes, especially when they are vulnerable medically, psychologically or socio-economically.

5. Because oocytes are a scarce resources for infertile women and research, their allocation to one or the other requires ethical justification.

Luxor, November 2005

ETHICAL GUIDELINES ON THE SALE OF GAMETES AND EMBRYOS

1. The Committee reaffirmed the former statement made in 1993[1] that the donation of genetic material should be altruistic and free from commercial exploitation. Reasonable compensation for legitimate expenses is appropriate.

2. The Committee noted that some centres offer IVF cycles, sterilisation or other medical treatment to women in exchange for donation of oocytes. This is considered to be payment, and therefore is unethical.

3. It should also be noted that when payment is involved, donors may be tempted to withhold personal information which, if known, would make him or her unsuitable as a donor.

The Committee considers that the management of donated gametes and embryos should be regulated by a governmental authority.

[1] Note: *Donation of genetic material for human reproduction, Int. J. Gynecol. Obstet., 1994, 44:185.*

Ljubljana, 1996

ETHICAL GUIDELINES REGARDING ALTERING GENES IN HUMANS

1. Rapidly advancing scientific information about the human genome and a growing ability to manipulate DNA have raised many issues as to how this genetic knowledge should be applied to people. Since the application of scientific knowledge to human reproduction lies within the sphere of obstetrics and gynecology, it is important that practitioners in these fields be aware of the many important ethical implications raised by potential uses of genetics.

2. The term "gene therapy" has been used to refer to the alteration of human DNA for various purposes. This is misleading; it is essential to recognise that not all alterations are "therapy". Only when the genetic alteration is made in order to alleviate suffering in an identified individual with a disease can it properly be termed "gene therapy".

3. Alteration of human genes can be thought of in three categories, each of which has different ethical implications. These are genetic alteration of somatic cells to treat disease (gene therapy), germ line genetic alteration, and non therapeutic genetic alteration (genetic enhancement).

4. Genetic alteration of somatic cells to treat disease
   (i) Since the altered genetic material is not inserted into the germ cells, the alteration is not passed on to future generations. Somatic genetic alteration raises many important issues, in the same way that research in humans on some other new experimental therapies does. For this reason, any research projects proposing to alter the DNA of somatic cells of human subjects for therapeutic purposes should receive prior review and approval by a properly constituted research ethics board under a governmental authority (as described below). Aspects to be evaluated in the review should include detailed data on safety and risks, on whether there is fully informed consent, and on measures to protect confidentiality.
   (ii) Such research projects altering DNA in somatic cells should be considered only for serious disorders which cause major debilitation or early death, and that cannot be treated successfully by other means.
   (iii) If the results of these gene therapy research projects are successful, future proposals may be made to use somatic cell gene alteration in the fetus in utero. Such proposals should have additional scrutiny to ensure that the autonomy of women is respected, and that an adversarial relationship between a woman and her fetus is not created.

5. Germ line genetic alteration
   This involves changing the gametes of an individual so that the genetic change is passed on to subsequent generations. There are at present no techniques available to alter specific genes precisely, reliably and safely. When prospective parents have mutant genes it is possible to identify among their zygotes those that have not inherited the mutant allele(s). Such parents have the opportunity to have their normal zygotes implanted in the uterus. Given the current and immediately foreseeable state of knowledge, it is safer and more appropriate to transfer to the uterus zygotes that are unaffected by the disease gene, than to identify affected zygotes, try to alter their DNA and implant them. Therefore, at the present, research involving alteration of the DNA of human zygotes, or of an egg or sperm used to form a zygote that is to be implanted in the uterus, is not ethically acceptable and should not be permitted.

6. Non therapeutic genetic alteration (Genetic enhancement)
   This involves the attempt to enhance or improve a person's already healthy genetic makeup by inserting a gene for "improvement" (for example, height, intelligence, eye colour). Many questions have been raised about criteria for access to this kind of technology, and what the social consequences would be of allowing the market place to determine how such technology would be used. There is potential for profit in marketing such technologies: yet this is a field where individuals do not have the knowledge to protect their own interests. The risks involved, with no sufficient justification for undergoing these risks, mean that research in human subjects involving the alteration of DNA for enhancement purposes is not ethically acceptable and therefore should not be permitted.

7. In summary, it is clear that the application of genetic alteration to human beings raises the likelihood of harm and exploitation of individuals. Because of this, governments have a duty to put in place legally based authorities to limit, oversee and ensure accountability for activities in this field.

Ljubljana, 1996

DONATION OF GENETIC MATERIAL FOR HUMAN REPRODUCTION

Background

1. The donation of genetic material whether sperm, oocytes or (pre-implantation) embryos, in order to create children raises a number of ethical as well as social, religious, and legal issues.

2. Genetic material donation has been mainly used to overcome infertility for which no other treatment exists, or if costs are less, whether infertility is male (with sperm donation), female (with oocyte donation), or affecting both parties in the couple (with embryo donation). These conditions may be genetic, congenital, or iatrogenic, for example after chemotherapy for cancer, which may result in testicular or ovarian failure. Gamete donation has also been used in grave genetic disorders in order not to transmit a grave disease to offspring, for single women or women in female couples wishing to

have biological children, for the achievement of postmenopausal fertility in older women, or in the management of habitual spontaneous abortion.

3. Some countries forbid genetic material donation to single or same sex couple women. There is no evidence in published studies of a negative impact on the offspring. Legislative choices, rather than medical indications, have impacted prevailing policies.

4. In order to ensure safety for recipients and offspring of genetic material donation, many countries have, and all should have, regulations regarding the cryo-preservation (banking) of sperm, ova and embryos, the screening of donors, standards in the laboratory, the quality of the medical management, and respecting safety when collecting gametes and embryos. Finally, advance decisions by legislation or contract concerning the disposal of genetic material and accurate record keeping are essential.

5. Screening of donors should provide means to ensure that donors of genetic material are healthy persons of normal reproductive age who are free from sexually transmitted diseases and known hereditary disorders. Thorough screening should follow national and internationally approved guidelines, and an abnormal test result should be made available to the donor, with counselling when necessary. Genetic material from a dead person should not be used unless a written statement by the donor when alive exists. When death is sudden or unexpected, genetic material cannot be obtained from the deceased. Further, non-members of the medical team involved in the management of a recipient should not be donors.

6. Although the term donation implies non-payment, some compensation is often offered. Donation of genetic material should be altruistic and free from commercial exploitation. Reasonable compensation for legitimate expenses of donation is common. If the monetary compensation markedly exceeds expenses, this may risk undue inducement for donation. In particular, compensation for sperm and oocyte donation is sometimes disproportionate, which raises further ethical issues beyond the additional risks for oocyte donation.

7. Exchange of services has been offered for donation in some countries, especially for obtaining oocytes, where IVF cycles, (or rarely) female sterilisation are provided without charge in exchange for oocytes. This raises the concern of undue inducement for donation, which means that appropriate consent is not obtained. Furthermore, this creates a conflict of interest for a donor that could lead to withholding of information that would make her unsuitable as a donor. Because an IVF patient undergoes the risk of ovarian stimulation, the added risk for additional donation may be minimal but must be considered. In any case, obtaining oocytes from a source abroad, especially from resource-poor countries, where one cannot check the standard of protection of the donor, is unethical, and presents the danger of abuse.

8. Gamete and embryo donation may be intended to be anonymous or not. Careful counselling that acknowledges the potential of the child identifying his/her genetic origins is essential. If donation is between friends or family members, the risk of undue influence affecting the decision to donate exists. In addition, anonymity of the donation may be more difficult to ensure in this setting. The more direct the donation, the higher the chance of the offspring obtaining knowledge about his/her origins in the future, whatever parental intentions are regarding confidentiality. Even if the intention of the recipient is not to inform the child, there is always a risk of the origins being revealed unintentionally or in situations of disagreement in the family in a way that is not in the child's best interests.

9. Many countries have specific legislation pertaining to gamete and embryo donation, making clear the legal parental status of the intended parents and the lack of legal responsibility of the donor(s). Otherwise, the prospective recipients and donors may seek independent legal advice, and enter into a consent agreement that outlines the critical issues involved and delineates the intended rights and responsibilities of all parties.

10. Several models exist internationally with regards to anonymity of the gamete donors; in some countries this is compulsory (and guaranteed for donors), whilst in others, donors must undertake to give their identity to the offspring at legal maturity if/when informed by their legal parents. Although a culture of openness has replaced that of secrecy over recent years, at least in some countries, there is no

available research to firmly prove the superiority of one model over the other. Direct donation, for instance from friends or family members, is also possible.

11. With familial donation, donation between siblings raises the least confusion, whilst donation from gestational parents to child or especially child to parent raises the most.

12. A major issue in all gamete donations is protection of the interests/welfare of the potential child, as well as of those of the recipient(s) and the donor and his or her partner. The relation between the biological and social parents may be enshrined in law, whenever donation is permitted.

Recommendations

1. No genetic material should be used for donation without appropriate screening and quarantine, and the formal written consent of the recipient(s), after appropriate counselling on the implications, and full explanation of the local legal effects. Withdrawal of consent may be appropriate until the gametes or embryos are used, but not after use.

2. The number of donations from any single donor should be limited in order to avoid the danger of genetic consanguinity and/or biological incest among offspring.

3. Use of donated genetic material to extend the natural reproductive lifespan of women must take into account the significant potential risk to the individual woman as well as the offspring. Counselling about the potential influence of parental age on child development must be included.

4. Donation should be unpaid and only reasonable reimbursement of expenses incurred in donation given, in order to avoid commercialisation of reproduction and undue inducement of donors.

5. The potential donor and the recipient should be encouraged to address the question of eventual disclosure to the child with appropriate counselling.

6. The management of donated gametes and embryos should be regulated by a professional or governmental authority.

7. Donation of genetic material should be altruistic and free from commercial exploitation. Reasonable compensation for legitimate expenses is appropriate. Exchange of services (egg sharing) should only be permitted in a system where no financial gain is possible for the donor

Lyon, June 2007

GUIDELINES FOR THE USE OF EMBRYONIC OR FETAL TISSUE FOR THERAPEUTIC CLINICAL APPLICATIONS

The use of embryonic or fetal tissue or cell transplants for improving or curing disease should be regarded according to the rules applicable to therapeutic transplantation in general. The procedure for harvesting fetal tissue and the research related to it should be permitted. The issue of therapeutic tissue or cell transplantation is not part of the abortion debate. although tissues can be obtained from induced termination of pregnancy as well as from spontaneous fetal loss. The procurement of the fetal tissue should be subject to local legislation and regulation, which understandably varies among different countries.

In countries where use of these tissues is legal, the following guidelines are suggested to help ensure that in the circumstance of a woman's decision to terminate a pregnancy, there is no undue influence due to the potential for subsequent use of donated embryonic or fetal tissue.

1. A final decision regarding termination of pregnancy should be made prior to a discussion regarding the potential use of embryonic or fetal tissue for research or for therapeutic clinical applications.

2. The decision regarding the techniques proposed for induced termination of pregnancy should be based solely on concern for safety of the pregnant woman.

3. The recipient of the tissues should not be designated by the donor.

4. Embryonic or fetal tissue should not be provided for financial gain.

5. The physicians providing pregnancy terminations should not be allowed to benefit from the subsequent use of the embryonic or fetal tissue. Informed consent should be obtained from the woman alone for the use of embryonic or fetal tissue for research or for therapeutic clinical applications. Any proposed research must be conducted under the direct review of any local or national ethics committees.

Lyons, 2007

TESTING FOR GENETIC PREDISPOSITION TO ADULT ONSET DISEASE

Background

1. Predisposition genetic testing for adult diseases presently covers a wide range of diseases, from a high likelihood of fatal disease to those in which only a slight increase in risk for highly treatable diseases can be predicted. The ability to test for multiple predisposition to adult diseases and conditions (such as obesity) is rapidly expanding. The accuracy of most genetic diagnoses in predicting actual disease is still developing or unknown at present.

2. How these predisposition tests will be used to benefit patients and how harms such as social and economic discrimination based on such testing can be prevented, are of ethical concern. The likelihood exists of social discrimination based on tests that define different groups in society (for example, those with and without certain predisposition genes) given the propensity of cultures to define social acceptability on a multitude of preventable and non-preventable characteristics. This information can also be used to calculate risks for disease onset that may influence marriageability and employability, as well as insurability. Because of these broad risks, national and international guidelines for ethical use of predisposition testing are appropriate.

3. Predisposition testing of children can be problematic because the choice they would make as adults to acquire such information is unknown.

4. Research regarding predisposition and development of genetic tests for predisposition offer unique issues concerning confidentiality, since access to the results may impact the health of individuals as well as their genetic families.

5. Access to predisposition testing raises unique issues in international health particularly when the critical gene was identified in a developing country's population. If access to the information could make a major advance in quality and length of life (for example dependent on relevant life-style changes or prevention of exposure to certain medications with a diagnosis of enzyme deficiency) then there is a corollary obligation to ensure access to testing for the population that provided the genetic information.

Recommendations

1. No predisposition testing should be done or offered in the absence of informed consent. Informed consent for predisposition testing is different from other diagnostic tests, given the complex genetic and environmental interplay that influences the appearance of the given disease.

2. Predisposition testing in childhood should be limited to those conditions in which treatment in childhood will significantly impact or ameliorate the presentation of disease.

3. Informed consent requires pretest genetic counselling by a trained genetics counsellor as well as follow up after testing (whether the predisposition was found or not). Significant personal and familial harm can occur if counselling is not provided in depth prior to testing. In particular, the influence of the information received, positive and negative, on choices and health care of genetically related family members needs to be explored with the individual patient prior to testing.

4. Confidentiality of the testing and of the results is critical. For circumstances where family members' choices of their own testing may be predicated on the results of the individual tests, the confidentiality or release of information to affected family members must be determined prior to testing. Even if confidentiality is chosen, individual patients need to be counselled that their behaviour may give as clear a message to family members as revealing the diagnosis.

5. Researchers should offer individuals participating in research on predisposition tests an opportunity to state whether they would

themselves desire information of the results, understanding that in many research settings the accuracy and meaning of genetic predisposition tests may be still developing. In addition, they should have the opportunity to designate whether or not genetically related family members should have access to the information if they so desire, and if the information could significantly influence their health care.

London, June 2001

ETHICAL GUIDELINES CONCERNING CYTOPLASMIC ANIMAL-HUMAN HYBRID EMBRYOS

1. Stem cell research with embryos created by somatic cell nuclear transfer (SCNT) is an important tool for investigating disease behaviour at the cellular level and the possibility of cell therapy with the further aim of preventing rejection of the donated cells. The benefits are potentially much larger than those only in the reproductive field, with possible benefits for many common diseases like diabetes or Parkinson's disease.

2. A major concern when embryos are created de novo for stem cell research is the source of the oocytes, whether or not for the purpose of enucleation and SCNT. There is a risk of coercion or undue inducement for women to donate oocytes for research from monetary or social rewards. The procedure also entails certain risks for the female (see guidelines on gamete donation and genetic testing).

3. Research with interspecies embryos may provide a means of pursuing research with enucleated cow oocytes and human somatic cell nuclear transfer. The resulting cytoplasmic hybrids ("cybrids") may solve the problem of the scarcity of human oocytes donated for research, and the previously addressed dangers of coercion of and complications in vulnerable women.

4. Creation of such animal-human cytoplasmic hybrids raises serious ethical concerns as to the status of this "admixed embryo".

5. A major societal concern is the eventual birth of such an entity, but it is unlikely that such an embryo could develop into a fully- or even partially-grown entity after uterine transfer.

Recommendations

1. Research on cybrid embryos should be encouraged, provided there is no alternative. Restriction to a limited number of days for gestational development (14 for example) is an essential element of regulation of the use of these cybrids.

2. A cybrid embryo created for research must not be placed into a human uterus.

3. Somatic cell donors' autonomy should be respected by informed and voluntary consent based on adequate information.

4. In the case of animal-human cytoplasmic hybrids, the information given in order to obtain proper consent from donors or their representatives should include elements of both the clinical and research protocol, including the fact that embryos may be created to isolate stem cells that may outlive the donors.

Paris, October 2008

PROFESSIONAL OBLIGATIONS RELATED TO DEVELOPMENTS IN GENOMICS AND PROTEOMICS IN HUMAN TESTING

Background

1. The growing knowledge base in human genetics based on sequencing of the genome, identification of genes and polymorphisms associated with risk for a range of human diseases, proteomics and epigenetics that influence the expression of those genes, all require continuing professional education as well as engagement in the development of ethical guidelines and legal regulations regarding these developments.

2. The discipline of Obstetrics and Gynecology has a heightened interest as the research has implications for every aspect of reproductive health. Prenatal, pregnancy, and interpregnancy care will affect fetal epigenetic programming.

3. Potentially, the ability to select embryos for use with the presence or absence of specific mutations can be used to both prevent fatal

childhood disease, but also to avoid risk for highly treatable or modifiable adult disorders.

4. The growing knowledge base will continually challenge both our present ethical concepts and the regulatory environment, and require reconsideration and potential modification of ethical guidelines and law.

Recommendations

It is recommended that Obstetrician/Gynecologists and their representative societies:

1. Actively engage with legislators, civil society, and the public in ongoing evaluation of development in this field, and with the implications for new or changing ethical guidelines and regulatory laws.

2. Ensure that the sensitive nature of this information be adequately protected through privacy and confidentiality regulations that impact on data collected through research or clinical venues.

3. Ensure that any testing done in a country, whether by the internet or on site, meets carefully explicated requirements for counselling as well as for data and tissue protection.

4. Ensure that use of biobanks and other tissue and sera repositories is regulated and has research requirements that protect confidentiality as well as represent the intent of donors to such banks.

5. Ensure that professionals who counsel or give advice regarding genetic issues must continuously refresh their knowledge to ensure that the advice they give is up to date and is adequately understood.

6. Avoid conflicts of interest related to marketing, and self-referral to direct consumer testing, and ensure that any direct testing follows all regulatory and ethical guidelines.

7. Specifically engage in development of international and national professional ethics guidelines for relevant areas of the profession, such as assisted reproduction, perinatal medicine, and gynecologic oncology.

Paris, October 2008

C. ISSUES IN CONCEPTION AND REPRODUCTION

ETHICAL GUIDELINES ON MULTIPLE PREGNANCY

Introduction

1. In recent years there has been a dramatic increase in multiple pregnancies throughout the world. For example, some countries reported a doubling of twin pregnancies and the quadrupling of triplets over the last twenty years. The relative increase in higher order pregnancy has been even greater.

2. Undoubtedly, the main factor has been the use of ovulation inducing drugs and of multiple embryo transfer in the treatment of infertility. The increase in twin pregnancies may also be attributed in part to trends towards increased maternal age at conception.

3. The need for infertility treatment has also been rising sharply due to factors which include the impact of sexually transmitted diseases and the trend towards pregnancy at later age.

4. Multiple pregnancy has very serious implications for the mother and her offspring, for the family and the community, and for health service resources particularly where neonatal care services are limited or lacking.

Recommendations

1. Every effort should be made to prevent infertility through further research. Timely education and information about the risks and prevention of infertility are necessary. In addition, research and education are urgently required to improve the outcome of technologies of assisted reproduction.

2. The clinicians should take professional responsibility for optimising their own practices in the interests of avoiding multiple births.

3. Obstetrician-gynecologists have an important responsibility to make both the public as well as their patients aware of the many hazards

associated with multiple pregnancy, especially with triplets and higher order pregnancies. In addition, they must make the public and their patients aware that the high risk nature of multiple pregnancies requires an expertise that may not be available in some rural or smaller town areas.

4. Couples seeking treatment for infertility must be fully informed in writing of the numerous, complex and potentially far-reaching risks of multiple pregnancy, both to the woman and to her potential progeny. Counselling should also be available from experienced members of perinatal teams.

5. The misuse of drugs for the induction of ovulation is responsible for a great many of iatrogenic multiple pregnancies. Therefore, those using these drugs should be familiar with the indications for their use, their adverse side-effects. and the methods of monitoring and preventing iatrogenic multiple pregnancy.

6. Obstetrician-gynecologists using assisted reproductive technologies, whether by the induction of ovulation or the transfer of embryos, should aim to achieve singleton pregnancies. Under optimal conditions, single embryo transfer should be performed and good cryopreservation programmes should be available. International and national professional bodies have a responsibility to issue recommendations for good practice with a view to reducing the incidence of iatrogenic multiple pregnancy. Centres should be certified or accredited in order to ensure a uniformly high standard.

7. In order to monitor and regulate professional practice, audit of the use of these technologies should include not only the fertility success rate but also statistics on singleton live births, the incidence of multiple pregnancy, the maternal and perinatal mortality and morbidity rates, the incidence of preterm delivery and low birth weight, the occurrence of long term disabilities among offspring, and the use of fetal reduction. Couples should have access to reliable and standardized local centre statistics as well as national and international comparative statistics.

8. The risks for both mother and the resulting children from triplet and higher order pregnancies must be disclosed to and discussed with the couple. This discussion should include information about the availability, use and implications of fetal reduction.

9. Clinics and clinicians, when discussing their results in public, must avoid describing multiple pregnancies as a success rather than a complication of treatment. The media should be aware that best professional opinion is to regard multiple pregnancies as a complication.

Multifetal reductions

Recommendations

1. Multiple pregnancy of an order of magnitude higher than twins involves great danger for the woman's health and also for her fetuses which are likely to be delivered prematurely with a high risk of either dying or suffering damage.

2. Clinical priority should be a focus on careful planning and monitoring of infertility treatment for the reduction or avoidance of multiple pregnancies. However, where such pregnancies arise, it may be considered ethically preferable to reduce the number of fetuses rather than to do nothing.

3. Multifetal reduction is not medically considered as terminating that pregnancy, but rather as a procedure to secure its best outcome.

4. Information provided must include the risks to mothers and fetuses with and without fetal reduction, including spontaneous miscarriage. Whether the couple decide to maintain or to reduce high order multiple pregnancies, they should be assured that they will receive the best available medical care.

London, March 2005

ETHICAL ASPECTS OF GAMETE DONATION FROM KNOWN DONORS (DIRECTED DONATION)

1. The ethical issues concerning anonymous donation of gametes have been addressed.[1] These guidelines concur. Situations where the recipients are selected by persons known to them (directed donation) are rarely taken into account in these documents.

2. Requests for directed sperm donation are infrequent due to the availability of advanced micromanipulative assisted reproductive technologies. In developing countries, however, the higher cost and limited availability of advanced technologies are reasons for requests of directed donation.

3. Requests for directed oocyte donation are increasing due to the limited number of donors and increasing number of women requiring oocyte donation for ovarian failure.

4. Directed donation may be requested for reasons that include the donor's known health status, genetic makeup, character, and social and cultural background.

5. Many recipients of oocyte donations may have strong preferences regarding the use of anonymous versus directed donors. Recipients who use anonymous donors seem to be more likely to maintain privacy in contrast to those who choose directed donors.

6. The issues of confidentiality in directed donation differ from anonymous donation in that the facts concerning the genetic origin of the potential child are known not only by the health care professionals involved but also at least by the donor and the recipient. Confidentiality is therefore determined not only by legal rules and professional ethical standards but also by the relationship of the involved parties.

7. A major issue in known gamete donation is protection of the interests of the potential child as well as of those of the recipient(s) and the donor and his or her partner. In cases where the recipient(s) ask(s) for donation, the requirement of informed consent from the donor and the recipient(s) needs to address the specific problems that arise from the fact that both the donor and the recipient(s) know the genetic parent of the child. The relationship between the donor and the recipient(s) may be influenced by the donation in several ways.

8. Psychological evaluation and counselling should, if possible, be offered to the gamete donor and the donor's partner. The potential impact of the relationship between donor and recipient should be explored. The donor should be knowledgeable about any plans that may exist for the

degree of disclosure and for future contact between donor, recipient(s) and the potential child.

9. The interest of the child calls for a profound discussion of the effects of this kind of family secret on the psychological development of the child. As the child's genetic origin is known to both donor and recipient, the ethical dilemma of withholding this information from the child is even greater than in anonymous donation. Even if the intention of the recipient is not to inform the child, there is always a risk of the truth being revealed unintentionally or in situations of disagreement in the family in a way that is not in the child's best interests. The potential donor and the recipient should therefore be encouraged to address the question of eventual disclosure to the child before entering into the intended procedure.

10. The prospective recipients and donors should be encouraged to seek independent legal advice. They should be encouraged to enter into a consent agreement that outlines the critical issues involved and delineates the intended rights and responsibilities of all parties. The disposition of all unused oocytes should be agreed upon.

11. Known gamete donors should be subject to the same screening standards that apply to other gamete donors. Recipients of gametes from known donors should not have the option of waiving particular screening tests. The potential donor should have the right to retain confidentiality of the results of the screening. The recipients should not be informed that full confidentiality may be difficult as the recipients know about the screening and may assume there is a health risk issue if the donation is not possible.

12. Informed consent to a directed donation should be undertaken without the presence of the recipient. Physicians should attempt to determine whether known donors are motivated by undue pressure, coercion or financial benefits; in such a case, the physician should decline to proceed with the donation.

13. Informing children resulting from directed gamete donation of their genetic origins is an important protection against inadvertent

consanguinity. The physician should ensure that the donor is not a blood relation of the recipient to a degree that would constitute biological incest.

[1]Note: *Donation of Genetic Material for Human Reproduction 1993. Published Int J.Gynecol. Obstet., 44.2(Feb. 1994) p.185 .*

London, May 2000

SURROGACY

Background

1. Surrogacy describes a reproductive model where a woman carries a pregnancy and delivers a child on behalf of a couple in which a woman is unable to do so, for instance because of a congenital or acquired uterine abnormality, or because of a serious medical contra-indication to pregnancy.

2. In all cases, the intention is that the surrogate will relinquish the born child to the commissioning couple

3. Some societies have strong reservations about the practice of surrogacy, and make it illegal. In other societies the process is supported by specific legislation, enabling the commissioning couple to become the legal parents.

4. In practice, surrogacy may involve a woman with no genetic link to the future child, where the embryo is conceived by IVF with the gametes for instance of the commissioning parents (or full surrogacy), or a woman also provides her oocytes (or partial surrogacy), or is related to one of the intended parents. Possibilities include the addition of gamete donation in either case.

5. Surrogates undergo risks during pregnancy, similar to those of any other pregnant woman (miscarriage, ectopic pregnancy, common pregnancy complications), which may be increased by the risk of multiple pregnancy when IVF is used to create the embryo(s). Psychological reactions may complicate this further with depression on surrendering the child, grief, and even refusal to release the child.

6. The commissioning parents are suffering from intractable inability to conceive, and generally consider this is their last chance at achieving parenting with a genetic link of one or both parents to the offspring.

7. There has been only short follow up and psychological study of children born by surrogacy, and of the families involved, including the impact on any natural child(ren) the surrogate may have. Potential harms for the offspring include the sequelae and complications of multiple pregnancy on surviving children, as well as the issues of gamete donation (anonymity or openness) on the psychological well-being of the child. Clarification of the legal standing of the surrogate mother, also known as the gestational mother, as well as of the commissioning parents, should be addressed carefully prior to any gamete or embryo transfer. In particular, abandonment of the child by the commissioning parents and /or gestational carrier, in case for instance of unexpected complications or birth defects, must be addressed before conception.

8. In general, compensation for expenses directly related to the pregnancy, and loss of income due to the pregnancy, is accepted. Disproportionate payment given to surrogate women risks undue inducement of vulnerable women, and has the potential to lead to commercial exploitation, in particular recruitment of women of underprivileged background. There is also the issue of familial coercion: separate counselling of the prospective surrogate mother and commissioning parents is essential.

9. Contracts are often drawn between commissioning parents and the surrogate, engaging all parties' responsibilities: the surrogate to behave responsibly during pregnancy in order to minimize the risks for the future child, with regard for instance to usual nutritional advice and antenatal screening; and the future parents to undertake their parental responsibility to that child whatever the circumstances and health, in case for instance of congenital abnormality.

10. In some jurisdictions, the surrogate who delivers the baby may have the right to keep the child, even when parental rights are legally transferred to the commissioning parents. Furthermore, she also has legal rights during her pregnancy, where her bodily integrity is paramount. Appropriate counselling of all parties is again essential to

ensure all parties are aware of their responsibilities as well as of their rights in the agreement they undertake, recognising that the welfare of the future child is in the equation.

11. Openness about the mode of conception in all methods of assisted reproductive technology (ART) has become more common since their inception, with no evidence of detriment, and with the advantage of avoiding the revelation of secrets in moments of stress or distress, and the added possible interest of the child to be aware of his/her genetic background. The added complexity of partial surrogacy compared to full surrogacy, where the commissioning parents are also the genetic parents, means that full surrogacy is the preferable option.

12. It is generally accepted where surrogacy is legal, in order to avoid conflicts of interest that might create undue pressure or coercion, that different medical teams should look after the commissioning parents undergoing IVF, and the (intended) pregnant surrogate.

Recommendations

1. Surrogacy is a method of ART reserved solely for medical indications. It is unacceptable in principle for social reasons.

2. Because of the possibility of psychological attachment of the surrogate to her pregnancy initiated on behalf of others, only full surrogacy is acceptable. Furthermore, all efforts must be undertaken to reduce the chance of multiple pregnancy with the ensuing risk to the surrogate mother and future babies.

3. The autonomy of the surrogate mother should be respected at all stages, including any decision about her pregnancy that may conflict with the commissioning couple's interest.

4. Surrogate arrangement should not be commercial, and are best arranged by non profit-making agencies. Special consideration must be given to trans-border reproductive agreements, where there is increased risk of undue inducement of resource-poor women from resource-rich countries' citizens.

5. The commissioning couple and potential surrogate must have full and separate independent counselling prior to their agreement, and be encouraged to address the question of eventual disclosure to the child before entering into the intended procedure. Counselling must include the risks and benefits of the technique to be used, and of pregnancy, including prenatal diagnosis. Such counselling should be factual, respectful of the woman's view, and non-coercive.

6. Where there is no national legislation, prospective parents and the surrogate should be encouraged to seek independent legal advice. They should be encouraged to enter into a consent agreement that outlines the critical issues involved and delineates the rights and responsibilities of all parties. The disposition of any unused embryos should be agreed upon.

7. Surrogacy, if conducted by individual physicians should be approved by an ethics committee and should be practiced strictly under medical supervision.

8. When the practice is performed it should take full regard of the laws of the jurisdiction concerned, and participants should be fully informed of the legal position.

9. Research about coercion and harm to collateral individuals, such as existing children of the surrogate, must be conducted to understand the harm or benefits of this reproductive model.

Lyon, June 2007

PRENATAL DIAGNOSIS AND SCREENING

Background

1. Prenatal screening and diagnosis have become part of the routine antenatal care of pregnant women in resource-rich countries.

2. The techniques vary, but many services offer first trimester screening (bloods and ultrasound scanning), and a second trimester anomaly scan. Chorionic villus sampling (CVS), amniocentesis and cordocentesis are also possible, and are used for diagnosis rather than screening.

3. Preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS) are more recent forms of prenatal testing that are performed on the embryo in vitro, that is, at an even earlier stage than antenatal screening, before a pregnancy is established. They may be used when there is a known genetic disease in the family for which diagnosis is available. They necessitate the technique of IVF, with the creation in vitro of several embryos for testing and the aim of transferring an embryo free of the specific genetic anomaly for which testing was sought

4. Recent advances have been numerous, and include increased accuracy of ultrasound scanning, and the possibility of non-invasive prenatal diagnosis (NIPD) techniques on maternal blood, which measure fetal DNA or RNA in the pregnant woman's blood from 6 /8 weeks of gestation. For the time being, this technique is mostly used for sex determination for sex-linked disease and diagnosis of rhesus disease.

5. The information obtained by all techniques may lead to reassurance about an ongoing pregnancy, termination of pregnancy, the non-transfer of an affected embryo in an IVF cycle, or to adjustments in future life-style. Indeed, a potential benefit of prenatal screening and diagnosis is the possibility of a legal termination of pregnancy when the woman so desires, or the possibility of preparing for the birth of a child born with a serious disease.

6. When a pregnancy is terminated on the grounds of likelihood of serious disease of the fetus, or an affected embryo is not transferred after PGD, there is a potential danger of the implied discrimination against living persons affected by the very abnormality which led to the termination of pregnancy or non-transfer of the embryo. Most families do not share this prejudice, but prefer to have a healthy child. Pregnancy termination or non-transfer of affected embryos has been chosen by some parents who feel that the burden of serious disease imposes a weight of suffering for the child that is intolerable for them, often having seen the suffering of another child affected by the same disease process.

7. Procedures for prenatal diagnosis such as chorion villus biopsy, amniocentesis, and cordocentesis present risks to the fetus, with a small risk of miscarriage. Another risk with all techniques is the occurrence

of false positive or negative results, which should be carefully audited by outcome diagnosis following birth or abortion. A similar audit should be used for PGD and NIPD.

Recommendations

1. Prior to agreeing to antenatal screening and/or diagnostic procedures, women must be informed and counselled, in terms that are evidence-based and respectful of the women's views, about the risks and benefits of the proposed techniques, and their liability to produce false positive and negative results. If available, the alternative of IVF must mention the specific burdens and risks specific to the technique.

2. Women should not be denied the availability of prenatal diagnosis because they will not agree in advance to pregnancy termination as an option . Nor should the techniques be withheld on social or financial grounds.

3. Prenatal diagnosis may result from the deliberate use of a specific diagnostic procedure or from routine pregnancy screening and surveillance using ultrasound or other screening tests. The need for counselling and consent applies equally to the use of all techniques.

4. Women consenting to the use of prenatal diagnostic procedures should be asked in advance whether they want any ensuing information to be withheld from themselves and/or others during the remainder of the pregnancy. Such information may concern, for instance, the sex of the fetus, or a specific possible disease or malformation.

5. All information acquired from prenatal screening and diagnosis is confidential to the pregnant woman. She alone may decide about the future of her pregnancy within the limits of the law. In ideal cases, she will share this information with the future father so that they may make a joint decision about the future of the pregnancy.

6. Information of the sex and status of the fetus, when it is available, should be made accessible to all prospective mothers requesting it. However, sex selection is of particular ethical concern when it is driven by value differences ascribed to each sex or arises from pervasive gender stereotypes (see the Recommendation on Sex Selection for non-medical purposes).

7. Standard medical care or services during pregnancy and delivery should be made available to all women, including when an abnormality has been diagnosed.

8. Equity requires that these important diagnostic services are made as widely available as possible.

London, 2012

ETHICAL ASPECTS OF HIV INFECTION AND REPRODUCTION

1. HIV infection is a transmissible disease with profound social and psychological implications for the woman, her partner and her family as well as for the health care team and society. Its characteristics include a prolonged latent period, very high rates of morbidity and mortality unless appropriately treated, and social stigma. There is as yet no vaccine or curative treatment, but under medical management, its effects are of a serious chronic infection, with controlled symptoms. HIV-infection can be sexually transmitted, and infected persons are liable to infect all of their sexual partners.Vertical transmission from mother to fetus, or to infant via breastmilk may also occur. The incidence of this vertical transmission is reduced by drug therapy.

2. These facts bring sharply into focus the ethical conflict between patient privacy and confidentiality and the need to protect the sexual partners, the health care team and the public from a serious and, if untreated, a disabling and ultimately fatal communicable disease.

3. Because the disease has the potential of reaching epidemic proportions, the overriding consideration of infection control for the whole population comes into conflict with the limits of individual rights. Moreover, besides aggressive educational programmes, other measures that may be considered would be mandatory offering of antenatal screening and confidential disclosure of HIV status to sexual partners and to health care workers at risk of exposure. Information regarding numbers of seropositive individuals should be made available to public health officials.

4. Individuals who are informed of positive serostatus may suffer severe psychological sequelae including at its worst the sense that they have

been given a death sentence. Furthermore, discrimination based on seropositivity in regard to housing, jobs and insurance exists. Physicians have a duty, therefore, to provide not only individual counsel, reassurance and care for patients but also public advocacy to protect them from unfair and punitive actions.

5. While appreciating the importance of confidentiality and patient privacy, the ethical responsibility of individual patients to prevent harm to others still exists. Informed consent must be obtained prior to testing for HIV infection and communication of the resultant information. Every effort should be made through counselling to convince individual patients of their responsibility to others including the importance of allowing such information to be used to protect sexual partners and health care workers. If in spite of every effort, consent is not obtained and the risk of transmission is high in certain circumstances, with consultation, it may be justified to override patient confidentiality.

6. Assisted reproductive technology requires the elective donation of gametes, embryos or surrogate carriage of pregnancy. In view of the elective nature of this technology, confidential counselling and testing of prospective donors and surrogate carriers should be undertaken, with inclusion of only those with negative HIV status, in order to protect the interests of those at risk of unwanted exposure to HIV, including potential children.

7. Breastfeeding: In societies where safe, affordable alternative methods of infant feeding are available, it may be unethical for an HIV infected mother to breastfeed her child. Where the risks of alternative infant feeding are high, the balance of risk to the infant may make breastfeeding ethically justified.

London, 2012 (updated)

HIV AND FERTILITY TREATMENT

Background

1. The WHO estimated that by 2009, 33.4 million people worldwide were living with HIV, of whom over half are women, mostly of reproductive age. The development of effective antiretroviral (ARV)

regimens leading to a major increase in the life expectancy and life quality of HIV infected persons, together with a significant reduction in the perinatal transmission of the virus, has changed the reproductive limitations of patients with this serious viral disease.

2. The mother to child transmission (MCT) risk can be reduced from 15–35% to below 2% with ARV treatment, particularly during the third trimester, with a carefully timed and planned mode of delivery.

3. In resource rich countries, a unique aspect of the success of ARV treatment has been a sharp rise in the number of HIV infected men and women seeking assisted reproduction and advice on how to conceive safely. Assisted reproduction for HIV couples should currently be restricted to specialised centres. However when the infection advances to AIDS, the prognosis and risks become so serious that assisted reproduction should not be considered.

4. The fact that the greatest burden of HIV falls on countries that cannot afford the benefits of ARV treatment is of grave ethical concern. In resource poor countries this may be compounded by the unavailability of basic medical services. Furthermore in these countries the risk of transmission from patient to health personnel or vice versa and mother to child transmission is even graver in view of the limited availability of services that prevent transmission.

5. Several factors are to be considered when decisions are made about the provision of infertility treatment to infected couples. These include horizontal transmission risk to the uninfected partner, life expectancy of the infected individual, patient compliance, high risk behaviour and life style issues, and support network if the infected individual becomes seriously ill or dies.

6. Education about viral transmission and prevention is essential, including the education of service providers/advisers and laboratory personnel. Education about known preventive measures such as protected intercourse at all times, intra uterine insemination with washed sperm, or other techniques if warranted by relative infertility, is important.

7. Facilities may consider having separate rooms and laboratories for HIV-infected and non-infected patients, taking account of the additional burden on resources, and the need to prevent identification and stigmatization of HIV-infected patients.

Recommendations

1. Efforts must be made to convince all women and men of reproductive age of the medical benefits of knowing their HIV status.

2. It is essential to offer appropriate advice to women (and men) with HIV or whose partners are HIV positive who wish to reproduce, so that their health, the health of their partner, and that of any future children is protected. Treatments of seropositive couples by assisted reproductive means, which reduce the chance of exposure to the women and their offspring, are of proven efficiency, and it is therefore ethical to offer such techniques in appropriate cases.

3. Access to ARV treatment and to assisted reproductive techniques of all populations suffering from HIV, and of seropositive patients, must be promoted on an equitable basis.

4. Any restriction on access to assisted reproduction should be clearly justified and not based on discrimination. Women, including sex workers, have the human right to make choices about their sexual behaviour.

5. Public information and access to means to prevent HIV transmission for women and men at all stages of their reproductive lives are of utmost importance and need to be a concern of all member organisations and individual practitioners.

6. Prevention – by providing information about high risk behaviour – is essential. The need for responsible behaviour to avoid spreading the virus and prevent its transmission to the future child, including the necessity to accept ARV treatment during pregnancy, must be highlighted.

7. Health care providers should ensure that they, their colleagues, and laboratory personnel have the training and means to take, and then

actually take, due precautions to prevent the spread of HIV- infection to others, and to non-infected laboratory samples. Seropositive health care providers have an obligation to ensure that they engage in no behaviour that puts patients at risk.

London, 2012 (updated)

ETHICAL CONSIDERATIONS WITH OOCYTE AND OVARIAN CRYOPRESERVATION IN WOMEN

Long-term survival from cancer treatment in childhood and during reproductive years in women is becoming common, with a consequent desire to retain fertility for future childbearing. While in vitro fertilization and storage of embryos is possible for a small proportion of these women with partners and the financial resources to make this choice, the increasing success of oocyte and ovarian cryopreservation and transplantation offer the potential of a broader range of options in the future.

The underlying issues of access, cost and efficacy that arise in sperm donation also need to be considered for ovarian and oocyte cryopreservation. The issue of unduly inducing hope in cancer treatment, such as that an individual will survive to be able to contemplate their own reproduction, is ethically problematic for adults making their own choices. The ethical problems are compounded when parents attempt to make these decisions as surrogates for their children.

Treatment of the cancer is the primary medical goal, and risks of delaying treatment in order to induce ovarian stimulation and retrieval, or ovarian removal or transplant, must be carefully considered, and should not have a significant impact on treatment.

Assessment of long-term success of fertility preservation will be dependent on the nature and length of cancer treatment. Some treatments that result in uterine radiation or removal of the uterus leave the individual with surrogacy as the only means for gestation of a pregnancy resulting from their gametes. This must be taken into account at the time that these techniques are discussed.

Recommendations

1. The most available, standardized and effective technique should primarily be offered, such as IVF or embryonic freezing, if the reproductive status of the woman makes any of these feasible.

2. Cryopreservation of oocytes and ovarian tissue represent uncertain efficacy at present. Access to such innovative techniques should be limited to carefully designed research settings where efficacy and outcomes can be assessed.

3. In procedures where there is as yet inadequate experience or research to assess success, physicians have a heightened obligation to frame the benefits and risks in such a way that the parents and individual understand that the hoped for benefit may never be achieved.

4. Physicians have an obligation to advance research into the success, efficacy and potential risks – such as transmission of malignant cells in the cryopreserved tissue – in oocyte and ovarian cryopreservation.

5. Clarity about the costs, including for long-term storage, and time lines for use or destruction, should be developed and communicated at the initiation of consideration of these options.

6. Cancer can occur at any stage of a person's life. It is therefore important that there is clarity as to the consent provisions relevant to cryopreservation. First, cancer may affect adults. In these circumstances, the person herself has the right to offer or withhold consent to cryopreservation, so long as she is legally competent to make that decision. When the adult is not competent, unless the law provides for a proxy decision-maker with appropriate authority, it will not normally be permissible to remove and store tissue. When the person is a very young child, it is for the parents to make treatment decisions that are in the best interests of the child. Whether or not the possible preservation of future reproductive capacities is in fact in the child's best interests will be a matter of judgement. Parents have to balance the immediate risks of recovery of ova or ovarian tissue against the benefit that preservation of future reproductive choice might afford their children. When tissue is removed and stored, the young person, on reaching sufficient maturity to decide, should be offered

information as to disposal options. Where the person with cancer is below but approaching legal capacity, it cannot always be presumed that she is not able to make her own decisions. Mature young people are often in the best position to make their own decisions, and should be permitted to do so if they are able to understand the relevant information and to use it to make a decision.

7. Since cancer can occur at any age, clinicians must be particularly sensitive to the issue of capacity to consent to cryopreservation under legal requirements.

8. The desire to have future children is not limited to those with the financial and geographical means or opportunities to access these procedures. Physicians have an obligation to build an evidence base for the development of funding policies.

London, March 2005

ETHICAL GUIDELINES ON IATROGENIC AND SELF-INDUCED INFERTILITY

Background

1. Iatrogenic infertility is infertility caused by a physician's actions, including reactions from prescribed drugs and from medical and surgical procedures. Infertility can also result from harm induced by others, including the patient herself.

2. Harmful practices and improper management of various medical conditions such as female genital mutilation, obstetric fistula, folk methods of treatment of infertility, hydrotubation and unnecessary pelvic surgery may result in pelvic adhesions causing iatrogenic infertility.

3. In developed countries, iatrogenic infertility is estimated to cause about 5% of male and female infertility. In developing countries, it is expected that the incidence of iatrogenic and self-induced infertility would be higher than in developed countries. This may be due to some traditional practices and folk methods for treatment of infertility, such as female genital mutilation, and a higher prevalence of obstetric fistula

and sepsis following various diagnostic and therapeutic procedures for infertility, such as intrauterine insemination and in some cases of oocyte pick-up in assisted reproductive techniques.

4. Iatrogenic infertility may occur as a side-effect of management of various obstetrical and gynecological conditions such as hysterectomy for post-partum hemorrhage, extensive curettage, radio therapy and chemotherapy for various malignant diseases during childhood or reproductive age, extensive surgery for benign or malignant diseases of the uterus and the ovary, post-operative adhesions following pelvic surgery, and extensive ovarian drilling for patients with polycystic ovarian syndrome.

Guidelines

1. Iatrogenic infertility may, in some circumstances, be unavoidable and occur as a side-effect of necessary surgical or medical procedures. It is the duty of obstetricians and gynecologists to take all necessary measures to reduce the incidence of iatrogenic infertility in such cases. Obstetricians and gynecologists should ensure that women are aware of this risk.

2. Gynecologists and surgeons performing pelvic surgery on girls or young women of reproductive age should remember that applying microsurgical techniques and precautions, whenever performing endoscopic or conventional pelvic surgery, minimizes the incidence of pelvic adhesions.

3. Gynecologists and surgeons should also remember that all diagnostic and therapeutic infertility procedures, however simple they are, should be performed under a complete aseptic technique.

4. Though adhesion-prevention barriers are capable of reducing adhesions after surgery, they do not completely eliminate the formation and reformation of adhesions. Medical research for the prevention of adhesion formation and reformation should be encouraged.

5. Patients with postpartum hemorrhage should be offered, if possible, such alternative treatment as prostaglandins, ligation of uterine or iliac vessels, embolization of the uterine vessels, or D Lynch suture before finally being subjected to hysterectomy.

6. In young women who have not completed their families and suffer from various benign diseases of the genital organs, conservative therapy and fertility-sparing surgery and techniques should be applied whenever possible.

7. Patients with early malignant diseases of the reproductive organs who have not completed their families should be counseled on alternative fertility-sparing surgery based on the existing evidence in this field. Should they choose fertility-sparing surgery or medication, close follow-up of these patients should be arranged.

8. Measures should be taken to prevent risks of premature ovarian failure. Prevention may be achieved before the use of radiotherapy or chemotherapy for malignant conditions, by ovarian transposition or cryopreservation of embryos, oocytes or ovarian tissue. If available, subsequent auto-transplantation of any cryopreserved–thawed ovarian tissue, embryos or gametes should be discussed with the patients and/or guardians, including evidence-based risks.

9. Every effort should be made to improve standards of obstetric care provided to pregnant women, particularly in resource-poor regions. Improvement of antenatal and intrapartum care of pregnant women and availability of emergency obstetric care will help to prevent obstetric fistulae, which would reduce iatrogenic infertility.

10. Empowerment of women, and health education of the public, particularly school-age girls, on various issues of reproductive and sexual health, premarital counselling, dangers of folk methods, unsafe abortion, obstetric fistula and female genital mutilation, will also help to reduce iatrogenic and otherwise-induced infertility.

London, March 2006

FERTILITY CENTRES AND WHOM THEY SHOULD TREAT

Background

1. It is a particularity of fertility treatments that the existence of another person (the future child), whose welfare should be taken into consideration, is planned and hoped for. This means that a patient's autonomy is balanced with the responsibility towards the future child.

2. A patient's autonomy may clash with the welfare of the future child in rare instances. Such instances include aspects of the patient's or her partner's past or current circumstances that are likely to lead to an inability to care for the child to be born, throughout childhood.

3. Such aspects might include: mental or physical conditions, such as chronic or life-threatening disease (such as HIV, cancer, genetic conditions), or drug and alcohol abuse or dependency.

4. Another aspect is the likelihood of the future child suffering from a serious medical condition, including a genetic condition.

5. The help of a multidisciplinary team including counselors may be needed. The welfare of any existing child who may be affected by the planned birth should also be taken into account before providing any treatment services.

6. No licensed treatment is expected to be given to any patients without their written consent to that specific treatment. Written consent is obtained after explaining the nature and practical aspects of treatment, and ensuring patients' understanding. In case of disagreement after initiation, the treatment should be discontinued.

Recommendations

1. Decisions about treating or refusing to treat patients should reflect the balance between patients' autonomy, and the clinical team and patients' responsibility to the future children.

2. Services should not be provided to anyone who is incapable of giving a valid consent, or has not given a valid consent to examination and treatment, or storage and use of gametes or reproductive tissues when required.

3. Fertility centres should treat all requests for assisted reproduction equally without discrimination, such as marital status or sexual orientation.

4. Clinicians should be encouraged to refuse to initiate a treatment option they regard as futile, provided that they have informed the patient that they regard the option as futile.

5. Welfare of the future child should be regarded as an essential concern, which may mean not accepting a prospective patient's request for treatment. It is unethical purposely to create a child with a disability, and centers may refuse such requests.

6. Clinicians should be encouraged to refuse to initiate any treatment option they regard as having a very poor prognosis, provided that they fully inform the patients and offer information about referrals, if appropriate.

7. Ensuring high success rates by not treating patients with poor prognoses should be regarded as unethical, although age may be used as a cut-off criterion, especially in publicly funded health care systems, when a poor success rate makes the treatment almost futile.

Paris, October 2008

D. ISSUES IN PREGNANCY AND MATERNAL/FETAL ISSUES

BRAIN DEATH AND PREGNANCY

Background

1. Brain injury in a pregnant woman most commonly results from either trauma or intracranial abnormalities such as an aneurysm that ruptures, causing hemorrhage or stroke. These casualties may lead to maternal brain death.

2. Brain death implies absolute and incontrovertible cessation of total brain function, including brain stem function. Supportive interventions are mandatory if somatic functions are to be preserved, in particular ventilation and circulation. A pregnant woman who has been diagnosed as brain dead is considered dead, and somatic support is justified only to design appropriate strategies for the sake of the fetus, if it is expected to be generally normal at birth and free from severely disabling physical and/or mental handicap.

3. Pregnancy adds considerable complexity to these rare conditions. Maternal supportive care may last as long as 15 weeks, far longer than the hours or days required for supportive care for organ donation.

Once continuation of pregnancy has been decided after maternal brain death, systemic vital functions must be actively supported to maintain a maternal milieu as close as possible to the physiological state of pregnancy. The justification of such a perilous endeavour is not only to allow the woman to give birth to a viable neonate, but also to secure the neonate's own brain integrity.

4. Neurogenic maternal pulmonary consequences may occur, requiring positive end-respiratory pressure and high concentration of inspired oxygen whose prolonged effect on the fetus is unknown. Hypotension develops in the vast majority of brain dead patients requiring vasopressors which may cause dramatic decrease in placental perfusion.

5. Loss of central thermoregulation may lead to either hyperthermia or hypothermia, which are potential causes of fetal death or severe fetal growth retardation. Total parenteral nutrition through a subclavian line, required to ensure adequate caloric supply and normal fetal growth, may risk maternal sepsis. All of these may have deleterious effects on fetal growth and survival.

6. The decision about whether attempts to maintain pregnancy are likely to be successful depends first on the gestational age of the fetus. For brain death in early pregnancy, supportive care may lead to the birth of a desperately premature neonate. However, starting at 12-14 weeks of gestation, fetal survival has been successfully prolonged for 15 weeks, bringing the fetus beyond the threshold of viability.

7. During pregnancy, medical care may suddenly fail to support organ survival, for instance because of an irremediable cardiovascular instability. Pregnancy must then be interrupted, entailing the questions of potential fetal damage and the justification of an emergency delivery.

8. Pregnant brain dead women are diversely perceived by medical care givers as pregnant patients, terminally ill patients, dead persons, cadavers, or cadaveric incubators. They are not out of range of any harm or wrong, such as indignity, that could, consciously or unconsciously, be inflicted on them.

9. Just after delivery, brain dead women are disconnected from life support, Dying is a continuous process that culminates in brain and

body function death. When life functions are artificially maintained by supportive care, death of individual persons can precede their physical dying. Prevented from dying, the brain-dead pregnant woman is not supported for her own good, but for the sake of someone else, her fetus. Therefore, her body is at risk of being used as a means to an end, as an object, or as an instrument.

10. For brain death during pregnancy, advance directives concerning the future of the fetus are rarely available, and a substitute has to decide according to their best understanding of the likely decision the brain-dead person would have made. In the absence of an appointed substitute decision-maker, the person thought to be the most relevant substitute is a next of kin; that is, the spouse or the companion, an adult child, one or both parents, or other relative. Only when the choice of a substitute among the relatives seems insoluble, e.g. the father of the child is neither the spouse nor the companion, or when substitutes of equal standing disagree concerning the prolongation of pregnancy, a court may be asked to decide, or a guardian may be legally appointed to be a substitute decision maker for the woman.

11. The cost of maintaining a brain dead pregnant woman in order to deliver a child is expensive, and availability and proper allocation of resources may be questioned. Public and private health insurance plans do not usually cover services after death is determined.

Recommendations

1. Women have the right to die in dignity. The goal of fetal rescue does not exonerate health care givers from the duty to respect this right of the primary patient, the woman.

2. Questions regarding maintaining pregnancy must be answered in consultation with the remaining family. In the absence of any expressed wish of the woman, her preference for the future of her fetus, to be kept alive or not, must be discussed. A substitute must act in the interests of the woman's respectful treatment.

3. When brain-death occurs during pregnancy, whether or not to deliver the fetus must be decided in light of fetal viability. As long as the maternal condition is stable, all efforts should be made to prolong

pregnancy and improve fetal maturity, provided proper fetal evaluation has ensured that no irremediable damage has occurred to the fetus at the time of maternal brain death. Appropriate surveillance of fetal well being should be implemented.

4. No mandatory lower gestational age limit should be set for the onset of fetal rescue after maternal brain death.

5. After maternal wishes and best interests are considered, the best interests of the fetus must also be considered, even where the fetus is in law not yet a person. Among the issues to be considered are: the viability of the fetus and its probable health status before and after birth. All reasonable efforts should be made to promote the birth of an adequately mature, brain-intact neonate.

6. Allowing the fetus to die naturally in utero is appropriate if an irremediable maternal complication or acute fetal distress calls for an immediate delivery that carries the likely prospect of a severely compromised outcome. For the sake of a pregnant braindead woman and her fetus, it is advisable not always to strive to achieve conspicuous technical performance, nor always to try to wrest life from death.

Goa, March 2011

ETHICAL ASPECTS REGARDING CAESAREAN DELIVERY FOR NON-MEDICAL REASONS

1. The medical profession throughout the world has been concerned for many years at the increasing rate of Caesarean delivery. Many factors, medical, legal, psychological, social and financial have contributed to this increase. Efforts to reduce the excessive use of this procedure have been disappointing.

2. Caesarean section is a surgical intervention with potential hazards for both mother and child. It also uses more health care resources than normal vaginal delivery.

3. Physicians have a professional duty to do nothing that may harm their patients. They also have an ethical duty to society to allocate health care resources wisely to procedures and treatments for which there is

clear evidence of a net benefit to health. Physicians are not obligated to perform an intervention for which there is no medical advantage.

4. Recently in some societies obstetricians have had increasing requests from women to be delivered by Caesarean section for personal rather than for medical reasons.

5. At present there is no hard evidence on the relative risks and benefits of term Caesarean delivery for non-medical reasons, as compared with vaginal delivery. However, available evidence suggests that normal vaginal delivery is safer in the short and long term for both mother and child. Surgery on the uterus also has implications for later pregnancies and deliveries. In addition there is also a natural concern at introducing an artificial method of delivery in place of the natural process without medical justification.

6. Physicians have the responsibility to inform and counsel women in this matter. At present, because hard evidence of net benefit does not exist, performing Caesarean section for non-medical reasons is ethically not justified.

London, September 1998

ETHICAL GUIDELINES REGARDING INTERVENTIONS FOR FETAL WELL BEING

1. Most women will make choices to improve their chance of having a normal birth and healthy baby if they have access to the necessary information and support.

2. Extending care to the fetus by giving the pregnant woman the support she needs provides the best hope of enhancing the well-being of both the fetus and the mother-to-be.

3. Although the fetus may benefit from health care, it is completely dependent on the mother and any treatment must be through her body.

4. While the majority of women act in ways that provide a healthy environment and are usually ready to take risks on behalf of their fetuses, there may be situations where their interests do not coincide:

a) the mother's behaviour may create risks for herself and her fetus (for example, use of drugs, tobacco, and alcohol, not attending appropriately provided antenatal care, failure to take available HIV therapy.)
b) the mother may choose not to accept diagnostic, medical or surgical procedures aimed at preserving fetal well-being, including Caesarean section for fetal indications.

5. The medical team has a responsibility to fully inform the mother, to counsel her with empathy and patience, and to provide such support services as are needed to achieve the best maternal and fetal outcomes.

6. However, no woman who has the capacity to choose among health care options should be forced to undergo an unwished-for medical or surgical procedure in order to preserve the life or health of her fetus, as this would be a violation of her autonomy and fundamental human rights.

7. Resort to the courts or to judicial intervention when a woman has made an informed refusal of medical or surgical treatment is inappropriate and usually counter-productive.

8. If maternal capacity to choose for medical decision-making is impaired, health care providers should act in the best interests of the woman first and her fetus second. Information from the family and others may help to ascertain what she would have wished.

9. The wishes of pregnant minors who are competent to give informed consent regarding medical and surgical procedures should be respected.

Goa, March 2011

DEFINITION OF PREGNANCY

Natural human reproduction is a process which involves the production of male and female gametes and their union at fertilisation. Pregnancy is that part of the process that commences with the implantation of the conceptus in a woman[1], and ends with either the birth[2] of an infant or an abortion[3].

Note 1. *Verification of this is usually only possible at the present time at 3 weeks or more after implantation.*
Note 2. WHO definition of a birth: 22 weeks' menstrual age or more
Note 3. In some cases the dead products of conception may be reabsorbed or retained.

Cairo, March 1998

ETHICAL ISSUES IN THE MANAGEMENT OF THE SEVERE CONGENITAL ANOMALIES

Background

1. Human development is a complex process with exquisitely timed biochemical and biophysical differentiation, which occurs through embryonic and fetal life. Phenotypic structural and functional variations occur across the prenatal period. Most of these phenotypic variations are insignificant. In contrast, some can be severe which may result in either death or serious disability and these are termed SEVERE congenital anomalies, which include serious malformations of the fetus.

2. Investigation and techniques used for prenatal diagnosis have advanced, resulting in increased detection rates of severe congenital anomalies. These methods include non-invasive and invasive diagnostic methods. The term "severe" is generally used to indicate malformations and/or anomalies that are potentially lethal or result in significant mental or physical disability.

3. Delivering and raising a severely malformed and disabled baby may have an impact on the physical, mental and social life of a family. Women should have the opportunity to consider an option of not continuing the pregnancy.

4. Cultural, social religious and personal beliefs may make termination of pregnancy not an option for that woman.

5. Legal regulations on termination of pregnancy differ among countries.

6. Although termination of pregnancy may be legally authorized in some countries for major congenital anomalies, there is no medical definition for the threshold of severity of fetal disease, nor is there a definition

of a normal life for a neonate. Additionally, quantifying the risk of physical or mental abnormality leading to a serious handicap is a big challenge for healthcare professionals.

Recommendations

1. Women carrying a fetus with severe congenital anomalies or one at high risk for long term severe disability have the right to discuss and access a termination of pregnancy. The decision to continue or terminate the pregnancy should always rest with the woman.

2. Regardless of the legal availability of termination of pregnancy, there remains a responsibility to inform and counsel women about the risks and benefits of available fetal diagnostic testing, which may reveal severe congenital anomalies. As part of the counseling, a discussion of the benefits and harms of that knowledge should be done when options for management including termination are limited. If she agrees to carry out testing, her consent should clarify which details of information she would like to receive.

3. It may be unethical and in many countries illegal to permit sex of the fetus to influence the decision to terminate a pregnancy.

4. In a situation of a multiple pregnancy, when one fetus has severe congenital anomalies, the decision for management of the pregnancy should always consider the well being of the normal fetus first.

5. Termination of pregnancy after 22 weeks should follow ethical guidance in "Ethical aspects of termination of pregnancy following prenatal diagnosis" (2007).

6. Following termination of pregnancy, consent should be obtained to confirm the fetal malformations and parents should be informed and counseled accordingly.

7. To assist the grieving process, parents should be offered the option of viewing the lost fetus as well as to perform the last rites as per their wishes.

8. In the event of a live birth of a fetus with a severe congenital abnormality, which is incompatible with life, appropriate palliative care should be offered. On the other hand if there is a live birth of a fetus with major congenital abnormality with a potential for survival, decisions should be based on expert advice about reasonable treatment options that will not increase suffering and pain for the neonate.

London, March 2012

ETHICAL ASPECTS CONCERNING TERMINATION OF PREGNANCY FOLLOWING PRENATAL DIAGNOSIS

Background

1. Diversification and accuracy of investigational methods applied to prenatal diagnosis have considerably progressed during the past decade, leading to identify before birth of an increasing number of ill conditions known to severely affect the neonate. These methods include Pre-implantation Genetic Diagnosis (PGD), fetal DNA screening in maternal blood, chorionic villous sampling, serum biochemical screening tests for Down's syndrome or neural tube defect, amniocentesis, cordocentesis. Diagnostic tools include molecular biology, such as Polymerase Chain Reaction (PCR), molecular genetics, Fluorescence In Situ Hybridisation (FISH) for rapid chromosomal defects detection, chromosomal micro satellite analysis, high definition fetal imaging with ultrasound, Doppler, MRI, helicoid scanner or fetoscopy.

2. In countries where these techniques are available, the main purpose of prenatal diagnosis is to inform parents of the presence of congenital diseases which may or may not lead to pre- or post-natal therapy or may lead to termination of pregnancy. Clearly PGD may avoid more difficult choices and, as appropriate, should be offered as an option.

3. Delivering and raising a severely malformed baby may create physical, mental and social harm to the parents and their other children. Some parents may choose to be informed to prepare for this burden. Others may find the burden will cause too great a harm. Denying parents the possibility to avoid the afflicting burden of a severely compromised child may be considered as unethical.

4. Cultural, religious or personal beliefs may compel women and couples to oppose prenatal therapy or refuse medical abortion. For instance, Jehovah's Witnesses may deny intra-uterine blood transfusion for their anaemic fetus. Similarly, strict religious obedience may allow termination of pregnancy only for reasons of maternal life-threatening conditions. In addition, invasive fetal investigations carry the risk of miscarriage, which may be unacceptable to the pregnant woman or couple.

5. Legal regulations on medical termination of pregnancy for fetal disease, if enacted, differ widely among countries. Some countries legally ban any termination of pregnancy, whatever the term of pregnancy and whatever the medical indication for abortion. Other countries legalise medical abortion up to the limit of "fetal viability", usually 24 weeks, others accept termination of pregnancy for fetal disease up to full term.

6. Induced abortion practiced at mid-term and later has the potential of leading to the birth of a severely sick or malformed but live-born neonate. Provisions that ensure a stillbirth are usually practiced for fetuses undergoing a medical abortion beyond 22 weeks' gestation.

7. In some countries, medical termination of pregnancy may be legally authorized only for a fetal disease which is of particular severity, incompatible with a normal life. There is no medical definition of the threshold of severity of a fetal disease, nor is there a social definition of a normal life for a neonate. Acceptability of a severely compromised life is highly dependant on the parent's capacity to cope with the child's condition.

8. Most of the time, termination of pregnancy is accepted for a proven fetal disease, i.e. irreparable congenital heart disease, gross brain malformation, which will later be eventually confirmed at autopsy. However, in some instances a medical abortion may be decided only because of a high risk, but not a certitude, of handicap or mental retardation, i.e. retinoid ingestion early in pregnancy, corpus callosum agenesis. In addition, chromosomal anomalies discovered at amniocentesis or brain malformations evidenced at routine ultrasound screening, and confirmed by MRI, may remain of unknown clinical consequence, and incite parents to request a termination of pregnancy. Due to the potential complexity of their indications, no normative list

of diseases deemed to justify medical abortion has been established, leaving the decision to each individual case.

9. In most countries where termination of pregnancy for fetal disease is accepted, prenatal diagnosis is directed to specialised multidisciplinary centres, including obstetricians, pediatricians, geneticists, pediatric surgeons, pathologists, and psychologists. When appropriate, medical termination of pregnancy is proposed, but never imposed, to patients. Patients are entitled to be fully informed of the condition of the fetus. The revelation of a fetal anomaly, whatever its severity, is always appalling for parents, who need not only technical advice, but above all full psychological and affective support. It is usually recommended that stillborn babies be presented to their parents, in order optimally to initiate the mourning and healing process.

10. Very premature neonates, as well as fetuses of the same gestational age, anatomically display nerve receptors to pain. Premature babies express reaction to pain and great attention is therefore paid to prevent or alleviate their suffering by appropriate precautions or medications. It is accepted that fetuses experience the same level of pain as neonates and that they respond to, and therefore are entitled to receive, the same type of medications. In addition, whenever a parent opts to maintain pregnancy for the severely affected or malformed fetus, all appropriate care, including pain relieving medication, is granted to the neonate as long as necessary.

Recommendations

1. Since it may offend personal, cultural or religious beliefs, no woman, beyond the practice of routine ultrasound screening, must be engaged in the process of prenatal diagnosis without being fully informed of its aims, including eventual termination of pregnancy, and its potential hazard of causing miscarriage.

2. In countries where it is an accepted medical practice, whenever a severe untreatable fetal disease or malformation incompatible with a normal life is diagnosed by prenatal diagnosis, termination of pregnancy must be offered to the parents. However, women and couples must never be compelled to accept a medical abortion, whatever the severity of the fetal handicap, against their personal, cultural or religious beliefs.

Parents must be fully informed of the condition of their fetuses. Physicians must not impose their personal preferences or beliefs, nor influence the decisions of parents placed in distress because of the diseases of their fetuses, and in a situation of high vulnerability.

3. Prenatal diagnosis and decisions to terminate pregnancy must be restricted to specialised, licensed, multidisciplinary centres subjected to regular quality controls. Parents seeking prenatal diagnosis must receive not only technical advice but also the benefit of full psychological support.

4. Termination of pregnancy following prenatal diagnosis must not be presented as an abortion, but as a pharmacologically-induced premature delivery, with full maternal pain relief and professional birth attendance, indicated only because the fetus, fully worthy of compassion, is affected by a severe untreatable disease or malformation.

5. When termination of pregnancy beyond 22 weeks is legal, most women and parents would prefer to deliver a stillborn in the circumstance of the fetus being affected by a severe congenital malformation. Offering counselling about the options designed to insure the delivery of a stillbirth is important.

6. Termination of pregnancy following prenatal diagnosis after 22 weeks must be preceded by a feticide starting with the injection into the fetal circulation of anesthetics and anti-pain medication. In order better to initiate the mourning process, parents must be encouraged, if they feel strong enough, to contemplate their stillborn babies after birth. If they would accept an autopsy, they must also be properly advised about its benefit in view of better counselling for a future pregnancy. The future child must never be presented as a substitute in replacement of the deceased fetus. Options for burial of the fetus must be offered to the parents according to their beliefs.

7. If after prenatal diagnosis parents opt to maintain pregnancy, appropriate care must be offered to their sick or malformed neonates.

Lyon, June 2007

ANENCEPHALY AND ORGAN TRANSPLANTATION

The FIGO Standing Committee on Ethical Aspects of Human Reproduction discussed aspects of anencephaly and organ donation for transplantation and made the following statement. There have been reports of the use of organs from anencephalic infants for transplantation. It is recognised that the ethical principles of beneficence and protection of the vulnerable can conflict. On the one hand, the principle of beneficence, the imperative of doing good, can apply to persons in need of organs. On the other hand, the principle of protection of the vulnerable newborn might apply in that an anencephalic infant might need protection against being treated only as a means to another's advantage.

In view of the potential ethical issue, the following guidelines have been developed by the Committee.

1. The purpose of organ donation constitutes an ethical ground for a woman to choose to maintain an anencephalic pregnancy. Counselling of women and couples regarding organ donation should be undertaken by persons with no conflict of interest.

2. When an infant is born with signs of life but has no forebrain (anencephaly) and hence has no prospect of survival, with parental permission, the child may be placed on a ventilator for the purpose of organ donation following natural death. Any local legal definition of death is binding, but it may have to be reviewed in the light of scientific development of criteria of brain death in neonates.

Lyon, June 2007

SAFE MOTHERHOOD

Background

1. Maternity is a social function and not a disease. Societies have an obligation to protect women's right to life when they go through the risky business of this social function that ensures the survival of our species. Maternal health care is not only important for avoiding maternal mortality and morbidity, but is also crucial for reducing the high burden of perinatal mortality and morbidity.

2. Worldwide, each year, over 273,400 women die – about 750 daily, exceeding one every two minutes – because of pregnancy and childbirth, an average maternal mortality ratio (MMR) of 251/100,000 live births. Of these deaths, 99% occur in resource poor countries. The woman's lifetime risk of death due to pregnancy is 1/31 in Sub-Saharan Africa compared to 1/4300 in industrialised regions of the world.

3. Reduction of maternal mortality is one of the UN Millennium Development Goals; the goal set for MMR is75% reduction by the year 2015. Without a concerted effort, this goal will not be achieved, especially in Sub-Saharan Africa and South Asia.

4. Hemorrhage is the leading cause of maternal death during pregnancy, accounting for more than one third of all casualties.

5. The majority of maternal deaths occur during labour. In most circumstances, pregnant women die because they deliver without the benefit of any skilled birth attendants.

6. The training of traditional birth attendants (TBAs) has proven to be inefficient on its own to reduce maternal mortality. The management of life-threatening complications in pregnancy and childbirth needs services which cannot be provided by TBAs.

7. Maternal deaths are nearly always related to three delays in implementing appropriate care: a delay in the recognition of life-threatening complications, a delay in transfer to a medical setting and a delay in access to proper obstetrical treatment.

8. The minimum rate of caesarean section to prevent avoidable maternal death is estimated to be around 5%. However, in countries with high maternal mortality, the rate of caesarean section is often less than 1%, due to a lack of health facilities and trained personnel.

9. Contributing factors to maternal mortality are early age at marriage, pregnancy occurring too early (before 18), too close (with less than two years intervals), too late (after 40), too frequently, illiteracy, malnutrition, lack of access to proper contraception and undue trust in the contraceptive value of breastfeeding.

10. About 180 million pregnancies occur each year. Half of these are unplanned, half of these unplanned pregnancies will end in induced abortion, 48% of which, around 22 million, are unsafe abortions, responsible for 70,000 annual deaths and 5 million disabilities, amounting to 4% of all maternal deaths overall, but up to 20% or more in some countries. When countries have introduced legislation to permit abortion for non-medical reasons, the overall mortality and morbidity from the procedure has fallen dramatically, without any significant increase in the number of induced abortions.

Recommendations

1. Women's mortality related to pregnancy remains unacceptably high, particularly in resource poor areas. Prevention of maternal death should be considered worldwide as a public health priority. Obstetric professional societies should publicise the tragedy of maternal mortality as a violation of women's rights, and not just as a health problem. In advocating for safe motherhood as a human right, the health professions should collaborate with human rights advocates.

2. Since the main reason for maternal death is an avoidable delay in implementing proper emergency care during complicated labour, efforts should be made to provide all pregnant women with skilled birth attendants during delivery.

3. To achieve universal coverage of maternity services, obstetricians should play the role of team leaders, and delegate appropriate responsibility to other categories of trained and supervised health care providers.

4. Antenatal and intranatal care should be organised so that every woman with an obstetric life threatening complication would be transferred without delay to a medical centre providing the human and technical resources required for emergency obstetrical care, including caesarean section and blood transfusion.

5. Where abortion is not against the law, every woman should have the right, after appropriate counselling, to have access to medication or surgical abortion. The health care service has an obligation to provide

such services as safely as possible. Proper medical and humane treatment should be made available to women who have undergone an unsafe abortion.

6. Family planning services and information should be made available for the timing and spacing of births.

7. The review of cases of maternal deaths should probe deeply into the underlying causes, beyond the clinical diagnosis.

8. Reduction of maternal mortality also depends on nonmedical policies such as development of suitable transportation means and roads accessible by vehicle and financial needs for underprivileged women, particularly within rural communities and in remote areas.

9. Obstetricians should lead the way in demonstrating how emergency obstetric care can be provided in a cost effective way in low resource settings. North to South and South to South collaborative efforts are needed to advance cost-effective strategies.

London, March 2012 (updated)

ETHICAL GUIDELINES ON OBSTETRIC FISTULA

Background

1. Genital fistula in women is a distressing condition that can arise from a number of causes. The most common and most devastating type of genital fistula in developing countries is obstetric fistula. Obstetric fistula is a preventable complication of labour that occurs when a woman endures prolonged obstructed labour without access to emergency operative delivery. In nearly all cases, her baby dies, and she is left with chronic urinary incontinence, less often fecal incontinence or both.

2. Once common throughout the world, obstetric fistula has been virtually eliminated in developed countries through improved obstetric care. However, today more than two million women are living with obstetric fistula in developing countries; approximately 50,000 to 100,000 new cases occur each year, mostly among young women and

adolescents. These figures are likely to be gross underestimates as they are based only on the number of women seeking treatment. In developing countries where maternal mortality is high, fistula may occur at a rate of two to three cases per 1,000 pregnancies.

3. Several socio-cultural and health system factors contribute to the prevalence of obstetric fistula in developing countries. These include: lack of emergency obstetric care, young age at first pregnancy and labour, practice of severe forms of female genital mutilation, gender discrimination, poverty, malnutrition, and poor health service.

4. The medical, social and psychological consequences of untreated fistula are many. It can lead to frequent ulcerations, infections, damage to the nerves in the legs, kidney diseases, dehydration, depression, and even early death, including suicide. Women suffering from fistula are often abandoned by their husbands and family, or ostracized from their communities. Unfortunately, many women with fistula are either unaware that treatment is available, or the treatment is unaffordable.

5. These patients need not only medical care, but also social and psychological support and reintegration into the community.

6. The success rate of fistula repair by experienced surgeons can be as high as 90 per cent. After successful treatment, most women can resume full activities, although subsequent delivery should be by Caesarean section. However, in most countries where obstetric fistula is prevalent, service is inadequate, inaccessible, or unaffordable for the majority of patients.

7. Programmes for the prevention of fistula will make a major contribution to the reduction of the ongoing tragedy of maternal mortality and morbidity.

Recommendations

1. Priority should be given to ensure access to adequate health care for all women during pregnancy and labour, and to provide emergency obstetric care for those women who develop complications during delivery.

2. The reduction of obstetric fistula requires the improvement of general health and girls' nutrition, empowerment of women, the discouragement of early marriage, early childbirth, and high parity, and requires making family planning available to all who need it.

3. Appropriate strategies are needed for the eradication of female genital mutilation, which can be a cause of obstructed labour in many developing countries.

4. Until we succeed in eliminating obstetric fistula, priority should be given to building capacity for fistula repair by establishing specialised training and adequately equipped centers. In this regard, North to South and South to South cooperation is badly needed.

5. The management of obstetric fistula cases requires a coordinated team approach. Simple cases may be handled at district hospitals, while more difficult cases should be referred to specialised regional hospitals.

6. Prevention and treatment of obstetric fistula should be properly covered in the curriculum of reproductive health in the medical schools in developing countries. Postgraduate trainees should be involved in repair of obstetric fistula to gain the required surgical expertise in countries that are most affected.

7. Health education campaigns that target the communities under the threat of obstetric fistula are badly needed. Strong messages that address its causes and ways of prevention should be prepared and tailored to suit different audiences in the target communities. Health care providers should make alliances among civil society, community and religious leaders to address the hidden and severe tragedy of obstetric fistula.

8. National obstetric and gynecology societies should encourage their governments to develop national strategies to eliminate obstetric fistula, with the help of partners of the Global Campaign for the Elimination of Fistula including the United Nations Population Fund, WHO and FIGO. As stated by WHO in the World Health Report 2005, "collective action can eliminate fistula and ensure that girls and women who suffer this devastating condition are treated so that they can live in dignity".

London, March 2006

PREGNANCY AND HIV-POSITIVE PATIENTS

Background

1. Discrimination against individuals on grounds of their HIV-positive status violates their human rights. It is particularly important to the professional status and ethical conduct of healthcare providers that they should not participate, deliberately or by oversight, in this form of discrimination, or allow it by their staff members.

2. National courts of law and international human rights tribunals are increasingly active to condemn discrimination or disadvantage suffered by HIV-positive patients in receipt of, or their access to, services they require to maximize their health and maintain their capacity to function in their domestic, employment, social and related settings. Courts and tribunals are ruling that discriminatory attitudes and acts toward HIV-positive individuals disable them from enjoying rights available to others, and therefore make them disabled, even if they are asymptomatic.

3. A significant development in human rights law is through the U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which came into international legal effect on May 3rd, 2008. "Disability" is described as "an evolving concept…that…results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others."

4. The Convention specifically recognises "that women and girls with disabilities are often at greater risk…of violence, injury, or abuse, neglect or negligent treatment, maltreatment or exploitation" than those not considered disabled.

5. Disabled women's and girls' vulnerability is aggravated by their pregnancy, and resulting dependency on gynecologists/obstetricians and related health service providers.

6. Article 23(1) of the Convention recognises disabled person's rights "to found a family on the basis of free and full consent." Article 25(a) concerns equal access to health care, "including in the area of sexual

and reproductive health." Article 25(d) requires that health professionals "provide care of the same quality to persons with disabilities as to others…by, inter alia…the promulgation of ethical standards for public and private health care." Subsection (f) prohibits "discriminatory denial of healthcare or health services…on the basis of disability."

7. Rights of pregnant patients disabled by HIV infection depend on discharge of the duties borne by agencies, facilities and personnel providing services to a general population not to discriminate against them. Facilities and personnel must be equipped to serve HIV infected pregnant patients. Provided that such patients have reasonable access to the services they need, it is not discriminatory that they receive care through specially equipped facilities, staffed by appropriately trained personnel. Similarly, a general facility's referral of HIV-positive patients to such equipped facilities does not constitute discrimination against them.

Recommendations

1. HIV-positive patients must not be subjected to denial of care, or to inferior care, on account of their HIV status.

2. Practitioners must ensure that they and their staff members observe strict confidentiality of HIV-positive patients' information and privacy, according to ethical standards and prevailing law.

3. Neither HIV testing nor pre- or post-test counselling should be required as a condition of women obtaining pregnancy testing, or prenatal, delivery, or post-partum care. HIV testing for purposes of healthcare should not be compulsory, nor imposed over patients' refusal.

4. HIV testing should be offered routinely, but patients should be explicitly informed, and their choice to opt out should be respected. Whether testing is routine or offered as a voluntary choice, pre-test counselling, or at least information, should be offered. Post-test counselling should be offered, whether test results are positive or negative, but antiretroviral therapy should not be offered to pregnant patients whose HIV status is unknown.

5. Where specialised centers are established to provide appropriate care for HIV-positive patients, including prenatal, delivery and post-partum care and counselling, this should not be considered a form of discrimination against them.

6. HIV-positive women should not be discouraged from becoming pregnant. HIV treatment in pregnancy must extend into postnatal care, to avoid treating mothers solely as instruments to prevent HIV transmission to babies, as well as to promote mothers' survival in their own right, and as caregivers to their children.

7. Practitioners should ensure that they and their staff members are familiar with the most recent clinical guidelines for care of their HIVpositive pregnant patients, and of their patients' newborn children, relevant to the resources actually and potentially available to the practitioners and patients.

Paris, October 2008

PLANNED HOME BIRTH

Background

1. In many parts of the world, women have no choice but to deliver their children in their homes, with support only of the resources at hand. Against an often scantily provisioned background, a choice to plan for childbirth either in a hospital or comparably equipped birthing centre, or alternatively to deliver at home, appears an indulgence. When patients' medical choices are available, they should be offered adequate information of the reasonably foreseeable risks, benefits, and implications of each option, from persons qualified to provide such information. The ethical goal of offering information is to serve women's self-determination and human rights to respect.

2. In December 2010, a leading international human rights tribunal, the European Court of Human Rights, ruled that a law that interferes with physicians' participation in women's choice of planned home birth violates the women's human rights. The tribunal found that pregnant women have a right to respect for their private and family life, which includes the right to choose to give birth at home. A law that deters

physicians from providing professional assistance, by direct terms or ambiguity, obstructs women's exercise of their right to choose their place of giving birth.

3. Arguments against the choice of home birth rely on a medical professional consensus that home birth is less safe than birth in a health care facility, and that a newborn child's right to life and health includes safe birth. Records exist of home births attended by health professionals resulting in emergency hospital admissions, as well as of deaths or serious injuries to babies and/or mothers in home settings.

4. Counterclaims point to risks of hospital-borne infections, excessive, unwanted medical interventions, particularly unnecessary surgical deliveries, and the stress of being left alone due to limitations or prohibitions on the presence of partners and family members. Claims are made that it has not been proven that home births pose greater risks than births in hospitals. Further, it is asserted that decisions about risks to newborns and/or mothers are to be made by the mothers themselves, as aspects of their human right to self-determination and their parental responsibility, rather than by legislatures, governmental regulators or medical professionals.

5. The European Court cited WHO recommendations in a 1996 report of a technical working group created by the Department of Reproductive Health and Research. Entitled Care in Normal Birth: a practical guide, the report notes that place of birth is an issue only in developed areas of countries, since in many parts of the world women have no choice but to give birth at home. The report also distinguishes high risk births, which should be managed in well staffed and equipped facilities, where they are accessible, from low-risk, normal births in which women have a choice between health facility and home delivery.

6. The report observes that, despite selective cases, there are generally inconclusive data on the relative safety of health facility and managed home births, but notes that women's satisfaction tends to be higher in the latter. It reports that many factors deter women from choice of the former, including "the cost of a hospital delivery, unfamiliar practices, inappropriate staff attitudes, restrictions with regard to the attendance of family members at the time of delivery and the frequent need to obtain permission from other (usually male) family members before seeking institutional care."

7. Properly attended home birth requires some essential preparations, including clean water, careful hand washing, a warm room and warm cloths or towels to wrap around the baby. There must also be at least some form of clean delivery kit as recommended by WHO, to create a clean site and give adequate treatment to the umbilical cord. The WHO report notes that "transport facilities to a referral centre must be available if needed," but also recognizes obstacles in "parts of the world where fewer than 20% of women have access to any type of formal birth facility."

8. The report presents a contradiction in that, in less developed parts of the world, women may have no access to the facilities or trained personnel they want to provide birthing care, whereas "[i]n a number of developed countries dissatisfaction with hospital care led small groups of women and caregivers to the practice of home births in an alternative setting." Statistical data of outcomes were scarce at the time it was written, but the report includes information from an Australian study that, in planned home deliveries, "the number of transfers to hospital and the rate of obstetric interventions was (sic) low. Perinatal mortality and neonatal morbidity figures were also relatively low, but data about preventable factors were not provided."

9. The WHO report concludes that "a woman should give birth in a place she feels safe, and at the most peripheral level at which appropriate care is feasible and safe.... For a low-risk pregnant woman this can be at home, at a small maternity clinic or birth centre in town or perhaps at the maternity unit of a larger hospital. However, it must be a place where all the attention and care are focused on her needs and safety, as close to home and her own culture as possible. If birth does take place at home...contingency plans for access to a properly-staffed referral centre should form part of the antenatal preparations."

Recommendations

1. Where women have a choice to give birth in a healthcare facility or at home, healthcare providers should respect their right to prefer home birth. As with the choice of any patient, the patient should be informed about its risks and alternatives, and their implications. For instance, patients should be made aware that those at high risk of birth complications may not feel ill or show signs of distress, so that planning home birth should be carefully assessed.

2. Preparation for home birth should be as comprehensive as the circumstances allow, with clear and adequate contingency plans for transportation where feasible to a referral centre where properly trained and equipped services are accessible. A clean delivery kit as recommended by WHO should be made available.

3. Where the services of qualified obstetrician-gynecologists are not regularly available or requested, practitioners should collaborate to prepare midwives, nurses and/or other female caregivers, to support women approaching and in labour with their trained skills, emotional support and physical comfort, to reduce women's anxiety. This should extend to preparation for labour, labour itself and postpartum care of the mother and newborn(s) (see recommendations D.12 Task-Shifting in Obstetric Care).

4. Where laws prohibit or prevent practitioners from providing assistance to women who propose home birth, practitioners and their professional societies should urge and collaborate in law reform to advance women's human rights of choice, and to assure women of the best professional advice and care in making their decisions.

London, 2012

TASK-SHIFTING IN OBSTETRIC CARE

Background

1. Maternal and newborn health constitutes a major health and development issue in low-resource settings. Every year, hundreds of thousands of women, living in low-resources settings, die from pregnancy- or childbirth-related complications.

2. Maternal mortality ratios (MMR) are high due to inadequacy of skilled healthcare personnel, poor access to healthcare facilities, and poor or no infrastructure, particularly in rural areas. For every maternal death, there are 20 women who suffer morbidity.

3. The most significant challenge to reducing maternal mortality in low-resource settings is the unavailability of specialists (obstetricians in low-resource settings).

4. The extreme shortage of obstetric specialists makes the safe management of labour an unrealistic option in low-resource settings. In response to this need, task shifting has been promoted and used as a strategy to reduce maternal mortality globally.

5. The World Health Organization has described task-shifting as the rational redistribution of tasks among health workforce teams. When feasible, healthcare tasks are shifted from higher-trained health workers to less trained health workers in order to maximize the efficient use of health workforce resources.

6. The main types of human resources among whom tasks can be shifted to accomplish safer deliveries are: Obstetricians, General Practitioners, Nurse Midwives, Nurses, and Trained Birth Assistants. The latter four types will be designed "mid-level providers" for the purposes of this document.

7. Due to unavailability of specialists in low-resource settings, mid-level health providers can provide obstetric care.

8. Task-shifting could include:
    a. Training of medical graduates (non-specialist doctors) for administration of general anesthesia, for ultrasound assessment, for instrumental deliveries, for cesarean section, for medical termination of pregnancy and other emergency obstetric care procedures.
    b. Training of nurses and midwives to extend their management skills in obstetric emergencies, such as use of misoprostol for post-partum hemorrhage (PPH), management of retained placenta, etc.
    c. Extending and upgrading the skills of those doctors who are already working in low-resource settings but are not fully skilled in emergency obstetric care.

9. Experience suggests that trained mid-level providers can significantly improve access to skilled emergency obstetric care, and manage life-threatening complications with referral where indicated.

10. Task-shifting can be a cost-effective method, and be a part of overall healthcare strategy, to reduce the burden on obstetric specialists in areas

having high patient-to-specialist ratios. It also improves access to obstetric care in low-resource settings.

11. Task-shifting has been found to be beneficial particularly if there are appropriate and adequate training, good implementation, adequate support, and continuous monitoring and evaluation of outcomes.

12. Developing a task-shifting strategy is a key component of effective obstetric care in low-resource settings. At present, there is a gap in evidence-based recommendations to guide policy and practice internationally.

Recommendations

1. Task-shifting should be a part of overall healthcare strategy in meeting the needs of pregnant women in low-resource settings.

2. General practitioners should be trained in basic elements of various skills in obstetrics, anesthesia, intensive care and neonatology, to provide comprehensive emergency care in low-resource settings. Where such providers are not available, mid-level providers need to be trained adequately, so as to provide basic stabilizing care with referral systems in place.

3. Implementation of a task-shifting strategy requires ongoing training, monitoring, and evaluation of the providers.

4. It is ethically preferable that obstetric specialists handle obstetric and neonatal emergencies. However, in situations where specialists are not available, it would be ethical to utilize services of trained mid-level providers.

5. It is important to ensure that efficient referral systems are in place to support increased access to emergency obstetric care. Hence, mid-level providers should be knowledgeable about available referral systems and how to use them.

6. The World Health Organization has defined key recommendations for the adoption of task-shifting as a public health initiative for global health. The Ethics Committee suggests that these recommendations serve as a template for considering task-shifting in obstetric care.

London, 2012

ETHICAL ISSUES IN ADOLESCENT PREGNANCIES

Background

1. Adolescence is the timeframe during which a combination of physical, psychological, and social changes occurs. According to the United Nations, each year 16 million girls under the age of 18 years give birth, accounting for more than 10% of births worldwide.

2. Adolescent pregnancies occur because of early exposure to sexual activity, especially in high-income regions or within early marriages in certain cultures and ethnic groups. Lack of knowledge of contraception and of access to quality reproductive and sexual health information, and lack of access to reproductive health services that respond to needs of adolescents, both female and male, add to the risk of unwanted pregnancies.

3. Adolescent pregnancies accounted for approximately over 70 000 maternal deaths (i.e. 25% of total maternal deaths) in 2013.

4. The vulnerable groups belong to the low socioeconomic strata of societies, and include adolescents who do not complete their education or have low levels of education, victims of domestic violence, the mentally challenged, those with easy access to substances they abuse, and quite often those whose parents have themselves married during their teenage years.

5. Adolescent pregnancies may be unplanned or within early marriage, as seen by the 2.2 to 4 million (10%) teenage girls every year who obtain abortion services. Unplanned adolescent pregnancies in single mothers contribute greatly to unsafe abortions, maternal mortality, and maternal morbidity. Pregnancies that are continued to birth are usually those that occur within marriage or that are detected late in pregnancy by uninformed single adolescents.

6. Evidence suggests that pregnancies, particularly in the very young, have a negative impact and contribute to higher dropout rates from school, affecting girls' education. This limits their job opportunities and financial self-sufficiency, leading to poverty and an increased risk of repetitive pregnancies.

7. Adolescent pregnancies cause adverse outcomes, especially in the 13–16-years age group, with the risks being higher in younger adolescents with poor nutrition and immature physical development.

8. Pregnancies during the adolescent period have adverse effects on both the mothers and the children. Besides anemia and a low nutrition status, there are added complications such as pregnancy-induced hypertension, obstructed labor, obstetric fistula, postnatal depression, and other morbidities that are mainly due to the biological and gynecological immaturity of this age group. Continuation of pregnancies often leads to premature deliveries, low birth-weight babies, and increased neonatal morbidity and mortality.

9. There is evidence that teenage mothers often have mothers who themselves had adolescent pregnancies. There is a risk of this cycle repeating itself. The offspring of adolescents are known to have poorer cognitive development, lower educational achievement, and a higher rate of criminal activity. As children, they are also at a higher risk of suffering abuse, neglect, and behavioral problems.

10. In certain cultures, unmarried adolescents fear harsh consequences of disclosing their pregnancies to their parents, such as social ostracism. They therefore seek abortion, or may develop suicidal tendencies. Abortions in adolescents can be legal or illegal, with varying morbidity and mortality depending on the laws in the countries in which they reside.

11. Their unawareness of contraceptive options and lack of access to legal and safe abortions may expose pregnant adolescents to the risks of unsafe abortions.

Recommendations

1. Healthcare professionals, along with governmental and nongovernmental organizations, should ethically ensure reproductive and sexual health education, and advocate such education both inside and outside schools. This education should be comprehensive and easily accessed by adolescents and their parents to increase their awareness about the risks of unprotected sex and unwanted pregnancies, the complications associated with pregnancies at such an early age, and availability of early and safe abortion where legal.

2. Health professionals should advocate for pregnant adolescents' opportunities to complete their schooling to maximize their chances of achieving self-sufficiency in the future.

3. Adolescents' access to reproductive and sexual health information and services should be made available, and outreach programs should be developed in rural areas, supporting adolescents to make decisions over their own bodies.

4. According to the UN Convention on the Rights of the Child, parental consent should not be necessary for termination of pregnancy of young girls intellectually capable of giving informed consent themselves, though it would be advisable with their agreement to involve their parents in their decision-making. Healthcare workers should attempt discussions with pregnant teenagers regarding their future, including their needs for completion of education, financial stability, and good health.

5. Adolescents should be provided with access to quality reproductive and sexual health services, along with postabortion and postpartum care.

6. Adolescents should be assured that their needs for appropriate care will be met and that their rights to confidentiality will be respected.

7. Professional societies should work with governmental health departments to encourage inclusion of adolescent-friendly health service protocols in the pre- and in-service training curricula of all levels of health service providers.

London, March 2014

References

[1] Centers for Disease Control and Prevention. Website. Teen Pregnancy Prevention 2010–2015. http://www.cdc.gov/teenpregnancy/preventteenpreg.htm

[2] World Health Organization. Preventing early pregnancy and poor reproductive outcome among adolescents in developing countries. Geneva: WHO; 2011. http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241502214_eng.pdf?ua=1

[3] World Health Organization. Making health services adolescent friendly. Geneva: WHO; 2012. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75217/1/9789241503594_eng.pdf
[4] Office of Adolescent Health. Website. Teen pregnancy prevention. http://www.hhs.gov/ash/oah/oah-initiatives/tpp#.VCJ7UfldV8E

E. ISSUES REGARDING NEONATES

ETHICAL GUIDELINES ON CORD BLOOD BANKING

Background

1. Cord blood contains blood stem cells, which are useful in transplantation for patients with a range of malignant and hematological conditions (leukemias). There is a low incidence of Graft v Host reaction, and of viral disease transmission.

2. The time at which the cord is cut after delivery of the infant has important consequences for his/her health. Early cord clamping may decrease the infusion of cord blood to the neonate, with the potential for decreased blood volume or anemia. Late cord clamping may result in increased blood volume that contributes to hyperbilirubinemia, which, although not harmful to the baby, may cause distress to the family. Cord clamping therefore requires individualization, for the benefit of the individual neonate.

3. Current policies have focused on the standards for collecting and storing cord blood (and other tissues), but not on the impact of collecting cord blood on neonatal outcomes or the provision of maternal services. In addition, payment of physicians, nurses or other caregivers to collect cord blood creates a conflict of interest between choices they make to serve the best interests of neonates and mothers, and financial rewards they may earn for themselves by collection.

4. Some prospective parents are approached by commercial cord blood banks and encouraged to purchase storage of their children's cord blood for hypothetical self-use in case of future progress in regenerative medicine. This likelihood is presently exceedingly low. Furthermore, there are no guarantees of the commercial continuation

of these companies, or the successful storage of viable stem cells should they be needed for transplantation.

5. There are multiple concerns about autonomy of decision-making for parents regarding cord blood banking. Generally, mothers-to-be are asked to give consent to cord blood recovery and banking during pregnancy, when the well-being of their future children is their primary concern. Information is often biased towards the potential but unlikely benefit for the developing child. In particular, stressing the potential use for a future child of HLA-matched blood is considered exceptional. Parents may also experience significant peer pressure from other parents to agree to banking if the marketing is pervasive and compelling.

6. The storage of cord blood in the public or mixed public/private health system is considered of benefit to society at large, enabling broader availability of stem cell transplantation. This raises the question of whether this resource, if found to be valuable, is best organized primarily as a private venture for those with the means to purchase services, or more broadly as a publicly funded service that would allow individuals' access on the basis of their needs, regardless of their financial means.

7. Storage of cord blood may also expand the availability of rare HLA groups for the purpose of transplantation.

Recommendations

1. Obstetricians or midwives who are asked to collect cord blood have a primary duty to ensure safe outcomes for the women and their children. This takes priority over any other endeavour, such as meeting a contract made prior to delivery for cord blood collection.

2. As in all other cases, appropriate and non-coercive consent and counseling of a mother-to-be (and her partner if feasible) depend on accurate information.

3. If practitioners decline to undertake cord blood collection due to pressure of workload in their units, they may recommend other units where collection is routinely practiced under safe conditions.

4. Early cord clamping for the purpose of collecting cord blood should not be done if there is a risk of childhood anemia.

5. Ideally, cord blood banking should be organised at a national or other public level, with a publicly accountable body that can collect and store the samples appropriately, and in a manner that reflects the demographic composition of the population.

London, March 2012

ETHICAL GUIDELINES ON RESUSCITATION OF NEWBORNS

Background

1. According to the UN Convention on the Rights of the Child, all children from birth have a right to life, and are protected against discrimination of any kind, irrespective of their parents' or legal guardians' race, sex, colour, language, religion, political or other opinion, national, ethnic or social origin, property, disability, birth or other status. Internationally accepted human rights instruments include the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health.

2. It is essential to consider the welfare of individual children within the context of respect for their human rights, since there are reported cases of improper discrimination against the newborn on the grounds of sex, colour, disability or ethnicity.

3. There are uncertainties in many cases about both the chance of survival of the newborn, and the risk of permanent disability. Furthermore, the wide variability of outcomes of delivery, based on local factors, adds to this uncertainty.

4. There is a huge disparity in the availability of means of care for newborns between resource-poor and resource-rich regions and individual hospitals.

5. Availability and quality of ante-natal care have a major influence on the child's condition at birth and on the long-term outcome. Consistent management plans, before and after birth, may improve this outcome.

Conflicts and disputes between obstetricians, pediatricians, and other health professionals can cause distress and confusion for parents, and compromise effective care.

6. Since the interests of parents and of other members of the family are inextricably intertwined with those of the newborn, the parents have the right both to be informed of the child's diagnosis and prognosis and to be involved in the decision-making process.

7. Outcome studies consistently demonstrate that the survival of extremely preterm infants is improved in those transferred to large centres before delivery.

8. Survival and outcome of extremely preterm neonates are critically dependent on gestational age and birth weight. Long-term follow up studies of extremely preterm infants have demonstrated a substantial incidence of neurological, cognitive and behavioural problems in survivors. However, in published studies, the majority of adolescent and adult survivors have assessed their quality of life favourably.

9. Furthermore, obstetric and neonatal care are continuing to evolve and improve at a rapid pace. Hence by their very nature, long-term outcome studies measure outcomes following a standard of care that may have become outdated.

10. There is evidence that the provision of sensitive and empathic support, at the time of and immediately following the death of an infant, has long-term positive consequences for the psychological well being of the parents and family.

Recommendations

1. Newborn infants should be treated with the consideration and respect due to any other human being. As the most vulnerable members of society, they have a right to be cared for before, during and immediately after birth.

2. Decisions on management should be based on what is perceived by the parents and their medical advisors as in the child's best interests, uninfluenced by the child's gender or by religious, demographic or financial factors. If they disagree, independent adjudication should be sought.

3. The most experienced clinicians available at the time (preferably a consultant obstetrician and a consultant pediatrician with an experienced midwife), should agree a provisional management plan, based on clinical information and up-to-date outcome data. If possible, time should be allowed for all concerned to consider the options and assimilate the information.

4. The doctor counselling parents should be careful not to impose his or her own cultural or religious convictions on those whose beliefs may be different, bearing in mind the legal requirements of the country and ethical duties regarding any conscientious objection.

5. When the burdens and risks of resuscitation and invasive treatment exceed the likely benefits to the individual child, it is in the child's best interests to not initiate, or to withdraw, any attempt at resuscitation.

6. When there is uncertainty as to whether a particular infant may benefit from intensive care, it may be appropriate to institute "provisional" intensive care until the clinical progress of the infant, and consultation between an experienced member of staff and the parents, clarify whether it is better to continue or withdraw intensive care.

7. Medical staff have an ethical responsibility to keep parents informed about the likely clinical outcome resulting from the decisions about clinical management. Doctors should be aware of relevant data on outcome according to gestational age, and of audited data from their own centre.

8. The doctor counselling the withholding or withdrawal of medical treatment should be the most experienced available. When appropriate, the doctor may wish to consult with colleagues or with an ethics Committee. The doctor should discuss the problem and the management plan with other members of the healthcare team, including the nursing staff.

9. When the parents do not agree with each other, or when they do not accept their doctor's advice, as to whether or not to withhold intensive care, such treatment should be pursued until a change in the baby's status or further counselling and discussion clarifies the situation. Only as a last resort, in exceptional circumstances, and after all other options have been exhausted, may the case be referred to a court of law.

10. When a decision has been taken to withhold life-sustaining treatment, all conversations with the parents, the reasons, as well as the clinical course of the child, should be promptly and carefully documented in the child's record.

11. Infants from whom life-sustaining support is withheld or withdrawn should receive, when necessary, analgesia and symptom control medication and continue to be kept warm, offered nourishment, and treated with continued attention, dignity and love. All efforts should be made to ensure that parents can be with them as much as possible, should they so wish.

12. After death following the withholding or withdrawal of medical treatment, the medical team has an ethical responsibility to request parental consent for a necropsy examination, in order to confirm and complete the diagnosis, with a view to further counselling the parents and advising them on the outlook for future pregnancies.

13. Member societies and neonatal societies should advise governments of the importance of establishing integrated perinatal centres, together with regional organisation of perinatal care. The importance of these centres in reducing mortality and morbidity should be highlighted. Continued professional training of all personnel involved in resuscitation and immediate neonatal care is mandatory.

14. Member societies and neonatal societies should encourage close monitoring and record-keeping of perinatal care, and maintain records of all births and their outcome on a regional basis.

15. In this respect. North to South and South to South collaborations in all aspects of neonatal care are necessary, and should be encouraged.

London, March 2006

ETHICAL ASPECTS OF THE MANAGEMENT OF SEVERELY MALFORMED NEWBORN INFANTS

1. The Committee recognised that newborn infants with severe malformations have the right to be allowed to die with dignity, without inappropriate or futile medical intervention when it is the considered

view of both the parents and their doctors that this course is in the child's best interest.

2. The qualification "severe" is used in this context to indicate malformations that are either potentially lethal or whose nature is such that even with medical treatment they are likely, in the view of the parents and their medical advisers, to result in unacceptable mental and/or physical disability.

3. The Committee considered active euthanasia to be ethically unacceptable even when it appeared to be in the best interest of the child. However, the withholding or withdrawal of medical care (for example artificial ventilation, antibiotics, naso-gastric feeding, supplemental oxygen) is justified in such circumstances, provided that comfort care, including the offer of oral feeds, warmth, love and respect are maintained. The use of analgesics and sedative drugs to relieve distress and suffering is considered appropriate provided that their primary aim is not to cause death.

4. The individual decision to withhold or withdraw medical care should be made in the interest of the child, and should not be determined by matters such as the sex of the infant or by eugenic, demographic or financial factors.

5. Prior to discussing the possibility of withholding or withdrawing medical care, the medical team has a responsibility to fully investigate and document the status of the malformed infant and to counsel the parents on their baby's condition, prognosis and on the management options.

6. However, when a malformed infant fails to breathe at birth, it is ethically acceptable to withhold resuscitative measures when the anomaly is of a severity that precludes doubt as to the wisdom of prolonging life. When doubt exists, resuscitation should be undertaken and medical care given until further investigation and consultation with the parents and colleagues has been sought.

7. Usually, the doctor counselling the withholding or withdrawal of medical care should be the most senior available. When appropriate, the doctor may wish to consult with colleagues or with an ethics

Committee. The doctor should discuss the problem and intended actions with other members of the health care team, including the nursing staff.

8. In counselling parents, the doctor should be careful not to impose his or her own cultural and religious prejudices on those whose beliefs and practices may be different, bearing in mind the legal requirements of the country. When a doctor's beliefs prevent the disclosing of all the possible options to the parents, the doctor has a duty to refer them to a colleague who is able to do so.

9. In discussing their problem, parents should be encouraged to seek advice from others. When appropriate, they should be positively encouraged to seek further professional advice. They should always be given the opportunity of speaking together in private before reaching a decision.

10. The doctor counselling parents may not necessarily be seeking an outright decision, but rather may be trying as sensitively as possible to gain insight into their wishes and hence to spare them avoidable distress and feelings of guilt.

11. When there are two parents, but they do not agree with each other as to whether or not to withhold or withdraw care, medical treatment should be pursued until the situation clarifies itself, either because of changes in the baby's status or as a result of further counselling and discussion. Only as a last resort, in exceptional circumstances and after all other options have been exhausted, should the problem be referred to the law courts.

12. When a decision has been taken to withhold or withdraw life-sustaining care, all actions taken and the reasons for them, as well as the clinical course of the child, should be carefully documented.

13. After death following the withholding or withdrawal of medical care, the medical team has an ethical responsibility to request parental consent for a necropsy examination in order to confirm and complete the diagnosis, with a view to further counselling the parents and advising them on the outlook of future pregnancies.

Jerusalem, 1995

ETHICAL ASPECTS CONCERNING NEONATAL SCREENING

Background

Screening procedures in the neonatal period can be divided into those that are part of routine screening for all newborn babies, either by clinical examination or biochemical tests, and those procedures for conditions such as hearing loss, congenital heart disease, congenital cataracts, and cryptorchism, congenital dislocation of the hip, and other congenital malformations that will require separate testing.

The aim of newborn screening (NBS) is to detect newborns with serious, treatable disorders to facilitate appropriate interventions to avoid or ameliorate adverse outcomes. The condition sought should be an important health problem, and there should be an accepted treatment for patients with recognised disease as well as availability of facilities for diagnosis and treatment. The condition to be screened must be severe, frequent and amenable to easy, safe, reliable and inexpensive laboratory diagnosis on a very large scale.

All developed countries have instituted NBS programmes, while developing countries have been slow to implement NBS, and most have not yet started. Two recent advances have greatly accelerated the pace of NBS development: modification of tandem mass spectrometry and DNA extraction and analysis. New directions of NBS will depend on the development of effective treatments for hitherto untreatable disorders and advancing technology. The technical ability to perform a screening procedure does not guarantee its ethical acceptability. Susceptibility testing has been considered, but it remains unethical unless there is a clearly beneficial intervention available in childhood.

The principle of autonomy embodies the right of parents to have informed choice about screening procedures, but on the other hand, WHO considers that NBS "should be mandatory and free of charge if early diagnosis and treatment will benefit the newborn".

Along with the pediatrician, the obstetrician is involved in the education of parents regarding the availability of NBS tests, the benefits of early detection, the risks that exist for infants who do not receive screening, the process of screening and follow-up, and government requirements that may exist. Consent practices in NBS programmes are poorly described and probably vary

markedly. NBS programmes are ethically acceptable when they are evidence-based, take into account the opportunity cost of the programme, distribute the costs and benefits of the programme fairly, and respect human rights.

Recommendations

1. The benefit-to-harm ratio must be favourable whenever a screening programme is being put forward for implementation.

2. All screening examinations should be preliminary, and involve further investigation to verify that those who screen positive really do have the abnormality and require treatment, and to eliminate those who screen positive but do not actually have the abnormality. Potential harm exists with false-positive results as well as in false negative cases.

3. The obstetrician and the gynecologist must be knowledgeable about the sensitivity and specificity of screening tests, adequate follow up testing, and appropriate counselling for parental consultation regarding both positive and negative results.

4. NBS programmes have an obligation to be informative about sample retention and to have policies that prohibit any use of an identified sample after completion of the screening tests without written permission from parents. Specific consent for sample retention for research must be subject to separate consent related to the long-term uses and implications of research.

5. Despite the principle of autonomy, which considers the right of parents to have informed choice about screening procedures, in view of the fact that the overall acceptability of NBS is beyond doubt, NBS should be mandatory and free of charge if early diagnosis and treatment will benefit the newborn. It is an obligation for health professionals to make information on NBS programmes available to parents.

6. Obstetricians and gynecologists should contribute to the assessment of their national and local disease burden, making sure that the prevention and care of genetic and congenital conditions are not neglected, and are given an appropriate place among other health priorities. Failure to provide NBS results in avoidable harm, breaching the principle of non-maleficence and the principle of distributive justice.

Paris, October 2008

F. ISSUES IN CONTRACEPTION AND ABORTION

FEMALE CONTRACEPTIVE STERILISATION

Background

1. Human rights include the right of individuals to control and decide on matters of their own sexuality and reproductive health, free from coercion, discrimination, and violence. This includes the right to decide whether and when to have children, and the means to exercise this right.

2. Surgical sterilisation is a widely used method of contraception. An ethical requirement is that performance be preceded by the patient's informed and freely given consent, obtained in compliance with the Guidelines Regarding Informed Consent (2007) and on Confidentiality (2005). Information for consent includes, for instance: that sterilisation should be considered irreversible; that alternatives exist such as reversible forms of family planning; that life circumstances may change, causing a person later to regret consenting to sterilisation; and that procedures have a very low but significant failure rate.

3. Methods of sterilisation generally include tubal ligation or other methods of tubal occlusion. Hysterectomy is inappropriate solely for sterilisation because of disproportionate risks and costs.

4. Once an informed choice has been freely made, barriers to surgical sterilisation should be minimized. In particular: sterilisation should be made available to any person of adult age; no minimum or maximum number of children may be used as a criterion for access; a partner's consent must not be required, although patients should be encouraged to include their partners in counselling; and physicians whose beliefs oppose participation in sterilisation should comply with the Ethical Guidelines on Conscientious Objection (2005).

5. Evidence exists, including by governmental admission and apology, of a long history of forced and otherwise non-consensual sterilisation of women, including Roma women in Europe and women with disabilities. Reports have documented the coerced sterilisation of

women living with HIV/AIDS in Africa and Latin America. Fears remain that ethnic and racial minority, HIV-positive, low-income, and drug-using women; women with disabilities; and other vulnerable women around the world are still being sterilised without their own freely given, adequately informed consent.

6. Medical practitioners must recognise that, under human rights provisions and their own professional codes of conduct, it is unethical and in violation of human rights for them to perform procedures for prevention of future pregnancy on women who have not freely requested such procedures or who have not previously given their free and informed consent. This is so even if such procedures are recommended as being in the women's own health interests.

7. Only women themselves can give ethically valid consent to their own sterilisation. Family members—including husbands, parents, legal guardians, medical practitioners and, for instance, government or other public officers—cannot consent on any woman's or girl's behalf.

8. Women's consent to sterilisation should not be made a condition of access to medical care— such as HIV/AIDS treatment, natural or cesarean delivery, or abortion—or of any benefit such as medical insurance, social assistance, employment, or release from an institution. In addition, consent to sterilisation should not be requested when women may be vulnerable, such as when requesting termination of pregnancy, going into labor, or in the aftermath of delivery.

9. Further, it is unethical for medical practitioners to perform sterilisation procedures within a government programme or strategy that does not include voluntary consent to sterilisation.

10. Sterilisation for prevention of future pregnancy cannot be ethically justified on grounds of medical emergency. Even if a future pregnancy may endanger a woman's life or health, she will not become pregnant immediately, and therefore must be given the time and support she needs to consider her choice. Her informed decision must be respected, even if it is considered liable to be harmful to her health.

11. As for all non-emergency medical procedures, women should be adequately informed of the risks and benefits of any proposed

procedure and of its alternatives. It must be explained that sterilisation must be considered a permanent, irreversible procedure that prevents future pregnancy and that non-permanent alternative treatments exist. It must also be emphasized that sterilisation does not provide protection from sexually transmitted infections. Women must be advised about and offered follow-up examinations and care after any procedure they accept.

12. All information must be provided in language, both spoken and written, that the women understand, and in an accessible format such as sign language, Braille, and plain non-technical language appropriate to the individual woman's needs. The physician performing sterilisation has the responsibility of ensuring that the patient has been properly counseled regarding the risks and benefits of the procedure and its alternatives.

13. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities includes recognition "that women and girls with disabilities are often at greater risk…of violence, injury or abuse, neglect or negligent treatment, maltreatment or exploitation." Accordingly, Article 23(1) imposes the duty
"to eliminate discrimination against persons with disabilities in all matters relating to marriage, family, parenthood and relationships, on an equal basis with others, so as to ensure that:
    (a) The right of all persons with disabilities who are of marriageable age to marry and to found a family…is recognised;
    (b) The rights…to decide freely and responsibly on the number and spacing of their children…are recognised, and the means necessary to enable them to exercise these rights are provided;
    (c) Persons with disabilities, including children, retain their fertility on an equal basis with others."

Recommendations

1. No woman may be sterilised without her own previously given informed consent, with no coercion, pressure, or undue inducement by healthcare providers or institutions.

2. Women considering sterilisation must be given information of their options in the language in which they communicate and understand,

through translation if necessary, in an accessible format and plain non-technical language appropriate to the individual woman's needs. Women should also be provided with information on non-permanent options for contraception. Misconceptions about prevention of sexually transmitted diseases (STDs), including HIV, by sterilisation need to be addressed with appropriate counselling about STDs.

3. Sterilisation for prevention of future pregnancy is not an emergency procedure. It does not justify departure from the general principles of free and informed consent. Therefore, the needs of each woman must be accommodated, including being given the time and support she needs—while not under pressure, in pain, or dependent on medical care—to consider the explanation she has received of what permanent sterilisation entails and to make her choice known.

4. Consent to sterilisation must not be made a condition of receipt of any other medical care—such as HIV/AIDS treatment, assistance in natural or cesarean delivery, or medical termination of pregnancy— or of any benefit such as employment, release from an institution, public or private medical insurance, or social assistance.

5. Forced sterilisation constitutes an act of violence, whether committed by individual practitioners or under institutional or governmental policies. Healthcare providers have an ethical response in accordance with the guideline on Violence Against Women (2007).

6. It is ethically inappropriate for healthcare providers to initiate judicial proceedings for sterilisation of their patients, or to be witnesses in such proceedings inconsistently with Article 23(1) of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

7. At a public policy level, the medical profession has a duty to be a voice of reason and compassion, pointing out when legislative, regulatory, or legal measures interfere with personal choice and appropriate medical care.

Goa, March 2011

ETHICAL CONSIDERATIONS RESPECTING THE USE OF ANTI-PROGESTINS

1. The Committee agrees that individuals have the right to enjoy the benefits of new scientific knowledge.

2. An anti-progestin drug has been marketed as a safe and effective method for the medical termination of pregnancy. However, its introduction has been associated with widespread controversy.

3. In countries where anti-progestins have been made available, there is no evidence to suggest that they have increased resort to induced abortion. The method simply provides women with a choice between medical and surgical termination of pregnancy.

4. Unsafe abortion of an unwanted pregnancy has been estimated to be responsible for the death of a woman every three minutes throughout the world. Many more will suffer from serious morbidity. Society has an obligation to tackle this serious public health problem. Together with other methods, anti-progestins may help to address this problem.

5. It is recognised that in the future anti-progestins are likely to offer other therapeutic uses unrelated to pregnancy termination. This research should be encouraged.

1994

ETHICAL ASPECTS OF THE INTRODUCTION OF CONTRACEPTIVE METHODS FOR WOMEN

1. The principle of beneficence requires that new contraceptive methods must be safe, effective, and acceptable to women.

2. In introducing new contraceptive methods, medical practitioners must be guided by respect for an individual's autonomy. This respect for autonomy is reflected in international standards of reproductive rights.

3. The same respect for autonomy requires that standards especially relevant to the introduction of new methods of fertility regulation should both facilitate informed choice, and deliver quality care.

Informed choice

4. Informed choice is a process by which a woman can freely make decisions about possible health interventions and places decision-making in women's hands so that they can exercise their rights. The foundation of informed choice is information that is "accurate, unbiased, complete and comprehensible".

5. Respect for informed choice requires that certain information on contraceptive methods should be provided to every woman considering using them, including:
   - proper use
   - contra-indications
   - effectiveness in preventing pregnancy
   - continuing to protect against sexually transmitted infections
   - possible side-effects
   - possible interaction with other drugs or conditions.

6. Respect for women's autonomy requires that each woman should be explicitly informed that at any time she can decide to stop using the method she chooses (for example she should be able to have an intra-uterine device or implantable contraceptive removed on request).

7. Healthcare practitioners are ethically required to work to eliminate obstacles to informed choice. To that end, among other efforts, power imbalances must be acknowledged and minimised. Staff must be well trained; alternative methods of conveying information must be in place in order to respond to women who, for instance, cannot read; staff biases and objections to methods of fertility regulation must not be conveyed to patients.

Quality of care

8. The duty to benefit patients requires that an important goal of practitioners should be to offer contraceptive methods within the context of high quality reproductive and sexual health services. There are two major aspects to this: medical quality requirements, and the need to take into account women's expressed wishes. Firstly, medical quality requirements include that a range of appropriate contraceptive methods is offered, that appropriate supportive counselling services

are available, and that providers are technically competent. The second aspect requires that interpersonal relations with healthcare personnel be respectful and take into account women's input and opinions.

Ljubljana, 1996

ETHICAL ASPECTS OF INDUCED ABORTION FOR NON-MEDICAL REASONS

1. Induced abortion may be defined as the termination of pregnancy using drugs or surgical intervention after implantation and before the conceptus has become independently viable (WHO definition of a birth: 22 weeks' menstrual age or more.)[1]

2. Abortion is very widely considered to be ethically justified when undertaken for medical reasons to protect the life or health of the mother in cases of molar or ectopic pregnancies and malignant disease. Most people would also consider it to be justified in cases of incest or rape, when the conceptus is severely malformed, or when the mother's life is threatened by other serious disease.

3. The use of abortion for other social reasons remains very controversial because of the ethical dilemmas it presents to both women and the medical team. Women frequently agonise over their difficult choice, making what they regard in the circumstances to be the least worse decision. Health care providers wrestle with the moral values of preserving life, of providing care to women and of avoiding unsafe abortions.

4. In those countries where it has been measured, it has been found that half of all pregnancies are unintended and that half of these pregnancies end in induced termination. These are matters of grave concern, in particular to the medical profession.

5. Abortions for non-medical reasons, when properly performed, particularly during the first trimester when the vast majority take place, are in fact safer than term deliveries.

6. However, the World Health Organization has estimated that nearly half the 40 million or more induced abortions performed around the

world each year are unsafe because they are undertaken by unskilled persons and/or in an unsuitable environment.

7. The mortality following unsafe abortion is estimated to be very many times greater than when the procedure is performed in a medical environment. At least an estimated 75,000 women die unnecessarily each year after unsafe abortion and very many more suffer life-long ill-health and disability, including sterility.[2]

8. Unsafe abortion has been widely practiced since time immemorial. Today it occurs mainly in countries with restrictive legislation with respect to the termination of pregnancy for non-medical reasons. Countries with poorly developed health services and where women are denied the right to control their fertility also have higher rates of unsafe abortion.

9. When countries have introduced legislation to permit abortion for non-medical reasons, the overall mortality and morbidity from the procedure has fallen dramatically, without any significant increase in terminations.

10. In the past, most pregnancy terminations were undertaken surgically, but recent pharmaceutical developments have made it possible to bring about safe medical abortion in early pregnancy.

11. In addition, the reproductive process can be interrupted before pregnancy begins by classical contraceptive methods or by the more recently popularised emergency contraception. The latter is not an abortifacient because it has its effect prior to the earliest time of implantation. Nevertheless, these procedures may not be acceptable to some people.

Recommendations

1. Governments and other concerned organizations should make every effort to improve women's rights, status, and health, and should try to prevent unintended pregnancies by education (including on sexual matters), by counselling, by making available reliable information and services on family planning, and by developing more effective contraceptive methods. Abortion should never be promoted as a method of family planning.

2. Women have the right to make a choice on whether or not to reproduce, and should therefore have access to legal, safe, effective, acceptable and affordable methods of contraception.

3. Provided that process of properly informed consent has been carried out, a woman's right to autonomy, combined with the need to prevent unsafe abortion, justifies the provision of safe abortion.

4. Most people, including physicians, prefer to avoid termination of pregnancy, and it is with regret that they may judge it to be the best course, given a woman's circumstances. Some doctors feel that abortion is not permissible whatever the circumstances. Respect for their autonomy means that no doctor (or other member of the medical team) should be expected to advise or perform an abortion against his or her personal conviction. Their careers should not be prejudiced as a result. Such a doctor, however, has an obligation to refer the woman to a colleague who is not in principle opposed to inducing termination.

5. Neither society, nor members of the health care team responsible for counselling women, have the right to impose their religious or cultural convictions regarding abortion on those whose attitudes are different. Counselling should include objective information.

6. Very careful counselling is required for minors. When competent to give informed consent, their wishes should be respected. When they are not considered competent, the advice of the parents or guardians and when appropriate the courts, should be considered before determining management.

7. The termination of pregnancy for non-medical reasons is best provided by the health care service on a non-profit-making basis. Post-abortion counselling on fertility control should always be provided.

8. In summary, the Committee recommends that after appropriate counselling, a woman has the right to have access to medical or surgical induced abortion, and that the health care service has an obligation to provide such services as safely as possible.

Note 1: *This is not relevant to the lethally malformed fetus, cf Ethical Aspects of the Management of the Severely Malformed Fetus, Int.J. Gynecol. Obstet,*

53:300, 1996. It is also important to consider Ethical Aspects in the Management of Newborn Infants at the Threshold of Viability, Int. J. Gynecol. Obstet, 59:165-168, 1997.

Note 2: *WHO (1998) Unsafe Abortion: Global and Regional Estimates of Incidence of and Mortality due to Unsafe Abortion with a Listing of Available Country Data, 3rd edition, WHO/RHT/MSM/97.16.*

Cairo, March 1998

GUIDELINES IN EMERGENCY CONTRACEPTION

Background

1. The Committee recognises that basic human rights to health include the freedom to control sexual and reproductive health. Individuals also have the right to enjoy the benefits of new scientific knowledge in sexual and reproductive health.

2. The Committee noted in its statement on The Role of the Ob/Gyn as an Advocate for Women's Health that "Failure to advocate policies that will improve women's health care and advance women's rights broadly will deleteriously influence the health care of the individual patient cared for by the ob/gyn".

3. In unprotected intercourse, emergency contraception is highly effective in diminishing the number of unwanted pregnancies without the need of an abortion. (See above, Definition of Pregnancy) Early evidence suggests that abortion rates among teenagers drop following access to information and use of emergency contraception.

Recommendations

1. Early access to hormonal emergency contraception improves the success rate of prevention of pregnancy and therefore decreases health risks. Therefore, at a public policy level, the medical profession should advocate that emergency contraception be easily available and accessible at all times to all women.

2. Emergency contraception is not medically appropriate as an ongoing contraceptive method. Physicians have the obligation to ensure

accurate information is available regarding emergency contraception, as well as to discuss future strategies for individuals to avoid the need for emergency contraception.

3. Access to emergency contraception should be an essential component of immediate care for women who suffer rape and are exposed to the risk of pregnancy. Adolescents, because of their special vulnerability in society, form another group for whom emergency contraception should be made easily available.

London, June 2001

ETHICS IN FAMILY PLANNING

Background

1. Family planning enables couples and individuals to decide freely and responsibly on the number and spacing of their children, to have the information and means to do so, to ensure informed choices, and have available a full range of safe and effective methods.

2. Although tremendous advances have been made in the development of safer and more effective contraceptives and in the provision of affordable and accessible family planning services, millions of individuals and couples around the world are still unable to plan their families as they wish.

3. In some countries, there are social and economic incentives and disincentives that affect individual decisions about child-bearing and family size, in order to lower or raise fertility.

4. Different cultures, religions, societies and communities as well as different political and economic situations in countries have resulted in different positions on methods of fertility regulation, and views are changing with time. Views are affected by the legal disposition of governments to provide fully available, informed choices to couples or individuals to practise family planning.

5. The modern revolution in contraceptive methods has provided women with reliable methods of family planning, which they can use

independently or in cooperation with their male partners. However, with many contraceptive methods, women have to assume the inconvenience and the risk involved.

Recommendations

1. The obstetrical and gynecological professions and other relevant health workers should enable and support responsible voluntary decisions about child-bearing and use of methods of family planning of individual's choice, as well as ensure availability of methods for regulation of fertility that are not against the law. Professional associations must play a pivotal role in ensuring the availability of contraceptive services and ongoing research in this area.

2. In no case should abortion be promoted as a method of family planning. Prevention of unwanted pregnancies must always be given the highest priority, and all attempts should be made to eliminate the need for abortion. In circumstances in which abortion is not against the law, such abortion should be safe. Where abortion law is restrictive and a heavy burden of unsafe abortion is evident, practitioners and associations should urge wider legal access to services.

3. Legal or social coercion about the type or timing of family planning should be avoided. as this violates ethical principles as well as human rights. Obstetricians and gynecologists should act as advocates for appropriate and safe methods of family planning.

4. Males should share the responsibility in family planning, but it should be noted that in reproductive health there is a heavy burden on women. The importance of male participation and responsibility in the protection of women has become much greater with the emergence of HIV/AIDS.

5. If a physician or health worker is either unable or unwilling to provide a desired method of family planning or medical service for non-medical reasons, he or she should make every effort to achieve appropriate referral

.

Paris, October 2008

G. ISSUES IN ADVERTISING & MARKETING HEALTH SERVICES

ETHICAL BACKGROUND FOR ADVERTISING AND MARKETING

The dissemination of accurate information to the public regarding advances in knowledge, medication, procedures and expertise is essential for patients to make the best informed choice regarding their treatment. Ensuring accuracy of information is an obligation of the profession, since ensuring patient trust is the foundation of the therapeutic physician/patient relationship.

Health authorities, medical institutions, media, and physicians must provide accurate information to ensure a high standard of health for the population. Information that unduly accentuates benefits over harms is unethical, and the use of information for advertising to promote the practice of physicians or institutions in order to increase financial returns is equally unethical, irrespective of the quality of the information.
2003

RECOMMENDATIONS ON CONFLICT OF INTEREST, INCLUDING RELATIONSHIPS WITH INDUSTRY

Background

1. Medical professionals have distinctive ethical responsibilities directly to their individual patients, and to the wider population of indirect consumers of their services that has confidence in their impartial judgment, to avoid or resolve conflicts of interest. Furthermore, they often have specific responsibilities as members of professional societies and/or universities, and as participants in educational activities, whether local, national, or international.

2. Conflicts of interest arise when medical professionals give priority to their own professional or personal interests over the interests of their patients and others who rely upon their integrity, whether their interests are financial or otherwise. In nonprofessional, commercial relationships, parties each legitimately pursue and protect only their own interests, under a "let the buyer beware" (caveat emptor) rule. In their professional relationships, however, medical professionals are expected to give priority to their patients' interests over their own, and not to exploit the power they derive from their superior knowledge and influence for their own advantage.

3. Ethically questionable conflict does not require evidence of medical professionals' actual corrupt promotion of their self-interest, but only a reasonable concern that biased judgment could occur. An appearance of conflict of interest, such as receipt of gifts, meals, or travel opportunities from commercial manufacturers, jeopardizes public trust not only in particular medical professionals, but also in the medical profession collectively.

4. Conflict is identified by asking whether reasonable observers of medical professionals' relationships, for example when physicians hold shares in drug companies or receive fees as consultants to industry, would consider that the relationships might bias the physicians to serve their self-interest over the interests of their patients or of the wider community. Risk of medical professionals favoring their self-interest raises obvious ethical concerns, but conflict can appear through other motivations, such as promotion of personal beliefs.

5. Examples of physicians appearing able to favor their own interests over patients' interests may be drawn from the breadth of professional activities. They include physicians having financial investments in manufacturers of products they may prescribe, serving as consultants to drug or medical device companies, commercially promoting nontherapeutic services (see FIGO's "Ethical considerations regarding requests and offering of cosmetic genital surgery"), forming romantic or sexual relationships with patients (see FIGO's "Some ethical issues in the doctor–patient relationship"), and advising one's patient from a public health facility to attend one's private fee-paying clinic (self-referral). Fee-splitting with colleagues to whom physicians refer their patients is ethically prohibited because it presents bias of referral to colleagues who provide greater shares of fees than to others whose skills would better serve the interests of referred patients.

6. In undertaking or assessing scientific research, making professional conference presentations, serving as members of professional societies, writing, editing or reviewing professional literature, and, for instance, teaching or student supervision, there are also potential conflicts of interest, such as presenting only positive study results. Nondisclosure of financial or other interests may mask goals of self-interest and falsely imply disinterest and objectivity, inducing the unjustified confidence of others such as professional colleagues, governmental regulators, students, and readers.

7. Nonfinancial conflict of interest arises, for instance, when physicians exclude from disclosure of patients' choices of treatment any medical procedures to which the physicians are conscientiously opposed, such as abortion, or when they object to participation in such procedures without referring patients to nonobjecting providers (see FIGO's "Ethical guidelines on conscientious objection"). Nondisclosure of medical errors may violate duties of truth-telling to patients to serve self-interests in avoiding embarrassment or litigation (see FIGO's recommendations on "Disclosing adverse outcomes in medical care").

8. An appearance of potential conflict of interest is often unavoidable. In fee-for-service delivery of care, for instance, fees may be based on what individual patients are able to pay, such as through their health insurance schemes, rather than on scheduled rates. Fee income can be increased by recommending unnecessarily frequent follow-up appointments. Similarly, busy salaried providers may reduce the burden of services they are responsible to deliver by scheduling follow-up visits at too prolonged intervals. In either case, providers may appear to exploit patients' dependency and disadvantage to serve their own interests. Medical licensing authorities and/or professional associations with disciplinary powers may review whether providers are setting exorbitant fees or departing from medically indicated frequency of follow-up care.

9. Relationships with professional colleagues may create conflicts of interest. Collegiality among physicians is frequently in patients' interests, for instance in hospital and clinic settings where providers treat patients in teams. This may present conflicts of interest, however, when physicians give primary allegiance to colleagues rather than to patients. Providers may remedy or relieve errors made by their colleagues, to patients' advantage, but may also gain self-serving interests in comfortable relationships with colleagues to conceal or deny such errors, and to tolerate colleagues' substandard performance of their responsibilities. They may similarly be motivated to protect their departments', hospitals', or clinics' reputations rather than expose deficiencies that place patients' interests at risk.

10. Conflicts of commitment differ from conflicts of interest. When physicians receive no personal benefit for instance from giving priority to some patients over others, or from giving time to instructing

students over attending committees on which they have responsibilities, or vice versa, that is, when they are disinterested in which interest they prioritize, their conflicts are in choice among alternative commitments. How they resolve these conflicts also raise ethical concerns, but not physicians' ethical condemnation for succumbing to self-interest.

11. Conflicts of interest may be avoided, such as by divestment of suspect relationships, but conflicts that cannot be avoided may be resolved or reduced by appropriate disclosure and transparency. Disclosure to patients of their physicians' investments in or consultancies to drug companies may not protect patients' interests when company products may be prescribed, since patients usually lack means of independent judgment. Physicians may have to disclose their conflicts for instance to institutional superiors, professional associations, and licensing authorities, or at least to their colleagues. Disclosure of relationships with industrial and other manufacturers is ethically required in any professional evaluation of their products in publications and/or other communications, including professional presentations at conferences.

Recommendations

1. Physicians should be alert to financial and other conflicts of interest in their professional practice and relationships, avoid such conflicts when they can, and make appropriate disclosures of conflicts that they cannot avoid, for instance to institutional superiors or professional oversight authorities or associations, and in professional conference presentations. Any proposed referral of one's patient from a public health facility to one's private clinic should be disclosed and justified to the administration of the public facility, and/or to one's appropriate professional oversight authority.

2. Physicians should continually review their own direct and indirect financial and/or other conflicts of interest to ensure that they are not improperly influenced in the prescribing or promotion of drugs, devices, or other appliances. They should be associated only with treatments that have been peer reviewed or that have been investigated under careful appropriate methodology.

3. Physicians should charge fees for their services only that are reasonable according to professional standards, such as by reference to publicized

fee schedules, and conform to professional standards in scheduling frequency of post-treatment care, in order not to appear to exploit patients for self-interest.

4. Physicians' status as consultants, investigators, or holders of proprietary interests in development or use of drugs, medical devices, or other medical products or procedures should be disclosed as a financial or other interest in any professional evaluation and/or use they make of such drugs, devices, products, or procedures, for instance in publications and conference presentations.

5. Publishers of professional evaluations of drugs, medical devices, or other medical products or procedures should ask authors to disclose any conflicts of interest. Sponsors of medical conferences, meetings, workshops, and the like should publicly disclose any conflicts of interest they have, and ask presenters to disclose any conflicts of interest they have.

London, March 2014

ETHICAL CONSIDERATIONS REGARDING REQUESTS AND OFFERING OF COSMETIC GENITAL SURGERY

Background

1. Female genital cosmetic surgery is surgery performed on women who are physically healthy and whose genitalia are within the normal range of variation of human anatomy. Female genital cosmetic surgery does not have a medical indication, but rather is sought out to meet an individual cosmetic goal. By contrast, surgery for known medical indications, such as to address physical dysfunction and discomfort that limits normal function, is therapeutic (such as repair of fistula, surgical scarring, infections from scarring).

2. Surgery that intervenes to change appearance or to impact function on physically healthy women is considered nontherapeutic and is the focus of cosmetic genital surgery. This is generally differentiated from female genital cutting, circumcision, or mutilation, which also alters normative anatomy, by the active and voluntary surgical consent of women undergoing cosmetic procedures.

3. There is a wide variation of normal vulvar and vaginal anatomy. Education about normative anatomy particularly for sexual and

reproductive functions is lacking worldwide. Women, their partners, and health professionals may be influenced by an increasing media focus on only small areas of the normal range, particularly adolescent or prepubertal genital appearance, into thinking this narrow range is ideal anatomy.

4. Ethical concerns have been raised regarding the performance of medically unnecessary surgery (elective surgery) on healthy women, particularly when women falsely believe that their genitalia are abnormal, that only a small range of anatomy is normal, and that "normality" or "normal function" can be achieved by surgical means.

5. Ethical concerns further arise if promotional advertising by members of the profession induces an unjustified belief that normal women's genital appearance or function is abnormal. There is a direct conflict of interest if the promotional materials induce a belief that there is an abnormality that would then be addressed by the gynecologist advertising the procedures.

6. Cosmetic surgery in general and cosmetic genital surgery have the inherent risk of attracting patients who have body dysmorphic disorders and other psychological disorders and so perceive their anatomy as abnormal even if normal. Failure to recognize this underlying psychological disorder creates long term harm to patients, both by exposing them to risks of surgery and by failing to recognize and treat an underlying psychological medical condition.

7. Beyond the standard surgical risks of infection, bleeding, and scarring that disrupt normal function, the unique risks of these surgeries are yet to be well described with long-term and robust studies discovering, describing, and validating short-term and long-term benefits and harms. Additionally, the expectations of patients for cosmetic, sexual, social, and/or other advantages may not be achieved. All of these are important disclosures for women to consider in making such decisions.

8. Failure to share knowledge regarding distinctive techniques openly with professional colleagues, and to thereby allow independent repetition of techniques to validate outcomes, adds to the lack of effectiveness data. This violates medical professional duties of transparency, of allowing independent peer review, and of inclusive teaching.

9. A wider ethical concern, at a national and international level, is the impact of diversion of skilled gynecologic talent toward cosmetic surgery when the needs of women for necessary gynecologic services remain unmet. This inequity raises local and global health ethics questions concerning equity of access to essential services that require all levels of service providers to justify this practice.

10. There is an additional human rights concern that the right to self-choice and autonomous decision-making may be interfered with by inadequate education, personal or cultural coercion from partners with limited knowledge of genital normative anatomy, or inability of women to make their healthcare choices. Lack of economic independence may further inhibit autonomous decision-making, particularly when the nontherapeutic change in appearance or supposed change in sexual function is linked to the woman's personal and economic well-being.

Recommendations

1. Gynecologists must differentiate between therapeutic and medically nonindicated or cosmetic genital surgery, and assure that women seeking such surgeries are able to distinguish the difference. As part of informed consent and respect for autonomous decision-making, they must seek to dissuade patients from unjustified beliefs regarding unsupported sexual, social, or functional outcomes of cosmetic genital surgery.

2. Professional societies, standard-setting organizations, and credentialing bodies have a responsibility to monitor and issue standards for cosmetic gynecologic surgery, indicating whether it may ethically be recommended, and create guidelines for members regarding media portrayal or advertising for female genital cosmetic surgery that reflects the evidence base and normative anatomy. They additionally have a responsibility to promote education in basic normative genital anatomy and function.

3. All gynecologists, having acquired the skills for surgery through the gift of having women consent to inclusion in procedures in order to advance their skills, have an obligation to assure that women continue to have access to medically indicated procedures. The availability of and women's access to needed gynecologic procedures ethically takes precedence over access to cosmetic procedures.

4. Advertising and enticements for cosmetic surgery can easily cross the line into unprofessional conflict of interest, and should be avoided. Ethically, the goal must remain a medical professional model of practice for the benefit and protection of patients, rather than a competitive business or commercial model designed to maximize investor income.

5. Gynecologists must ensure that a woman's decision for surgery is informed by adequate knowledge of normative anatomy and function. A gynecologist must disclose the potential for dysfunction from surgery itself, the related risks, and the state of evidence of risks and benefits of the surgery proposed.

6. Physicians practicing in an area where evidence of efficacy and complications is limited have a heightened obligation for patient safety to be transparent regarding the procedures they provide, as well as to contribute to research and systematic outcome monitoring for these procedures. These data need to be peer reviewed and published to establish the evidence for safe practices.

7. If offering cosmetic genital surgery, the gynecologist must have knowledge of body dysmorphic and other disorders that may influence desires for surgery, and appropriately refer women with these disorders for appropriate support and treatment, as part of their ethical responsibility for adequately informed consent.

8. Gynecologists who intend to offer cosmetic surgical procedures must also meet the standard training required not only for cosmetic and/or plastic surgery in this area but also for the exploration of underlying disorders such as body dysmorphic disorders before offering such procedures.

London, March 2014

RECOMMENDATIONS FOR MEDICAL INFORMATION AND ADVERTISING ON THE WEB

Background

An enormous body of medical information, with the potential for enhancing patient and health professional education, exists on the World

Wide Web. Any patient can access this database. Some of the information will be pertinent to the patient's interests and validated through publication in peer review journals or validation by national oversight of clinical trials, etc. Some of the information will be frankly promotional in nature, with information that is not validated by recognised scientific methods and even at times intentionally deceptive, claiming results that have never been proven in order to sell a specific product. Identification of the quality of the research and efforts to interpret the information in light of prior information forms a critical filter for patients and others seeking to obtain information through this vehicle. General awareness of the lack of such oversight for medical information on the web is limited, and often the fact that something is written implies a validity or success that is not supportable.

Institutions such as the press, political parties, religious groups, cultural associations,and industrial or financial lobbies may attempt to spread medical information of a biased nature or non-validated information, in order to support their own views, interests, beliefs, propaganda or philosophy. In addition, influential medical authorities may share these views and provide endorsement for these points of view even though the evidence and quality of research are lacking. These inherent biases are not identified, and the reader's ability to identify the fact that this is in reality lobbying for a point of view rather than sharing medical facts in an unbiased fashion may be limited. Patients need to be able to discriminate between lobbying, which in meant for the initiating group's benefit, and information that is designed for the sake of public education.

Similarly, advertising on the web is focused on personal or institutional benefit. Hospitals, health institutions and professional practice groups are entitled to promote services and describe services available. However, the quality of those services and the limits of availability of services are rarely critically identified, again leading to a biased and potentially harmful choice by patients if they should seek care that is not available or of questionable quality based on this advertising approach. Veracity of claims in this venue requires the same level of adherence to ensuring adequate credentials and availability of services as for all other medical services in order to prevent harm to patients.

Recommendations

1. Since claims on the web may convey inaccurate medical information, it is recommended that physicians provide cautions to their patients in interpreting these data. Alternative sites for patients to visit that are validated through peer review, controlled and well-designed clinical trials, or national or professional oversight to ensure that bias is eliminated, are important to identify for patients choosing this venue for their education.

2. Advertising for health systems, individual and group physician practices, and for other health services is increasing on the web. Oversight of the validity of the claims made by entities in order to attract business is limited to nonexistent. Education or guidelines for patients about assessment of scientific validity of claims, as well as the inherent bias of advertising for profit, does fall within the purview of physicians as a means of ensuring that their and other patients are not harmed in the course of seeking care or seeking health information.

3. Advertising health benefits or harms that support a particular political or religious agenda without balancing this view is inherently harmful to patients and to the general health of the population. Creating an understanding of the role of bias in presentation of health information for political or religious promotion is part of a physician's duty to ensure that patients benefit from health care information.

2003

H. ETHICAL ISSUES IN MEDICAL EDUCATION

ETHICAL ISSUES IN MEDICAL EDUCATION: GIFTS AND OBLIGATIONS

One of the founding documents of the professional codes taken by multiple generations of medical students, the Hippocratic Oath, recognises the inherent responsibility of trainees to respect their teachers. It does not, however, make clear the enduring responsibility that all health professionals carry to teach, because they themselves have received the gift of education.

The time, financial resources – both personal and institutional – and talent that are invested in each individual, generate a reciprocal obligation to the public to ensure that the next generation of professionals, as well as the public, receives a thorough education. Furthermore, given the unique issues represented by women's health, and the limited access to trained health professionals and current professional education for women worldwide, there is an enhanced obligation to pass on the scarce resource this education represents.

However, the obligations of educators and learners have boundaries that must be appreciated to ensure that the unequal relationship of those with knowledge and power (educators) and those with need (learners) is not exploited.

There are also responsibilities that both educators and learners have towards patients involved in medical education. The benefits and burdens of medical education have direct impacts on individual patients. There are clear benefits to society at large as well as to individual patients from the increased oversight and review characteristic to teaching settings.
However, the burden of interactions such as student history and physical examinations, the potential for prolonged procedures in the learning curve, and the intrusion of multiple health providers and learners into an individual's personal space and privacy are significant.

These guidelines are intended to clarify the professional obligations between patients, learners and educators in the setting of medical education.

Recommendations

1. It is incumbent on physicians to strive to improve their skills and knowledge. Physicians also have an obligation to share their skills and knowledge with colleagues, by the provision of education; both formal and by example.

2. Teachers have a duty to ensure that learners are functioning with patients only at levels appropriate to their training.

3. The imbalance of power between students and teachers requires careful boundaries that prevent exploitation. Retribution, humiliation or fear have no place in the learning environment. Great care should be taken to ensure that no expectation of personal service, reward, or relationship, including sexual relationships, be allowed in this teaching setting. Furthermore, students should be assured of receiving due credit for their work, particularly in a research setting.

4. The close nature of the student/teacher relationship in medical education and mentoring is critical to support the growing independence of the learner and support patient safety. While there is a professional student/teacher relationship, no sexual or romantic relationship is appropriate.

5. Students have significant obligations to both patients and teachers. These include a responsibility to professional ethics of honesty, confidentiality, and respect for both the patient and the teacher.

6. Although the importance of medical education is widely recognised, people should never be coerced into being part of the educational process, although it is appropriate to explain to them the benefits of education for the general enhancement of health care standards.

7. Women, worldwide, are disadvantaged by a power differential between men and women in society. This places an additional obligation on teachers and learners to ensure that the burdens of medical education do not fall disproportionately on women as a class, and to ensure that women are given a full opportunity to consent to or refuse the inclusion of learners in their health care. This includes circumstances where learning might occur when the patient is fully anesthetized.

8. Ethnicity, socioeconomic status or a person's identification as part of a specific group should never be used in a discriminatory fashion as a basis for selection as a teaching patient.

Luxor, November 2005

GUIDELINES ON ETHICAL ISSUES INVOLVED IN ADVERTISING OF CREDENTIALS AND EDUCATION

Background

Accurate identification of individual credentials and qualifications provides important guidelines for patients seeking the right physician for their illnesses. It is also critical for physicians looking for appropriate referral sources, since their own credibility as well as the best care for their patients rests on accurate information about training. Medical institutions such as hospitals and practice groups, professional organizations and councils all have an obligation to be sure that standards of credential verification are set and that abuses are publicly reported. The trust that the public places in their health care professionals, as well as the quality of their health care and the potential for harm from care delivered by an unqualified health professional, require physicians to take an active role in ensuring the accuracy of advertised credentials and education.

Guidelines

1. Office signs, business cards and print announcements should be limited to credentials issued only by nationally or internationally recognised credentialing bodies.

2. National medical councils should maintain registries of updated credentials of physicians that may be used as a reference for physicians and then as needed by patients or others.

3. Procedures should exist nationally and in appropriate organisations for investigation of allegations of false advertisement. The appropriate medical authority should impose measures in respect of any physician who is proved to have committed false advertisement.

4. A specific review board should be established in the different organisations of mass media to audit contents of medical articles, programmes and interviews before they are published or broadcast in the mass media. Because of the impact of false information on public health, the medical media and the individual physician have an ethical responsibility to ensure that any advertised credentials or experience are accurate.

5. To avoid conflicts of interest and enlighten the public, the media should clearly indicate whether a health professional or drug or device manufacturer has paid for presentation of an article, commentary, or interview. This allows the public to evaluate whether the material is potentially biased and make decisions based on this evaluation, whether the material is an independent news item or an advertisement 6. It is the responsibility of all researchers and physicians to report new diagnostic and therapeutic modalities and their success rates in peer reviewed journals so the process of peer review can ensure the quality and value of the research results. This must be done prior to any dissemination in the mass media, and the results of peer review evaluations of the research should be clearly indicated when it is advertised in mass media.

2003

CONSCIENTIOUS OBJECTION IN TRAINING

Background

1. The primary commitment of obstetrician/gynecologists and those in training is to serve women's reproductive health and well-being and foster a depth of knowledge that will allow them to offer the highest quality and safety of care possible both during training and when they are certified, whether in obstetrics/gynecology or in another specialty.

2. Medical students and postgraduate trainees may find themselves unable to train to deliver certain medically indicated care for reasons of their personal conscience.

3. Students and postgraduate trainees bear ethical responsibilities to women in whose care they are involved during training, and to the women who will expect a level of knowledge and training when they are qualified to practice.

4. Students and postgraduate trainees have duties to inform their teachers and/or supervisors of their conscientious objections in a timely fashion, to assure that alternate arrangements can be made to insure appropriate care of patients.

5. Students and postgraduate trainees have duties to inform their patients of all medically indicated options for their care, including options in which they decline to participate.

6. Students and postgraduate trainees are ethically bound to develop broad knowledge of medicine and reproductive science in order to apply this understanding to present and future patient care, and to not superimpose characterizations of procedures based on their personal beliefs that differ from professionally accepted medical evidence and/or guidelines.

7. When in an emergency, a patient's life, or physical or mental health, can be preserved only by a procedure in which the student or postgraduate trainee usually objects to participate, and they cannot find a non-objecting trainee to render critical assistance in a timely way, the trainee, like a practitioner, must give priority to the patient's life, health, and well-being by performing or participating in the indicated procedure.

Guidelines

1. The primary conscientious duty of trainees in obstetrics and gynecology is at all times to treat, or provide benefit and prevent harm to, the patients in whose care they are involved. Any conscientious objection to treating a patient is secondary to this primary duty.

2. Provision of benefit and prevention of harm require that trainees assist in providing such patients with timely access to medical services, giving accurate information about the medically indicated options for their care, including any such procedures or care in which the trainee objects to participate on grounds of conscience.

3. Trainees have a professional duty to develop knowledge in and abide by scientifically and professionally determined definitions of reproductive health services, and to exercise care and integrity not to misrepresent or mischaracterize them on the basis of their personal beliefs.

4. Trainees have a right to respect for their conscientious convictions in regard to both undertaking and not undertaking the delivery of lawful

procedures, and not to suffer discrimination on the basis of their convictions.

5. Trainees' right to respect for their choices in the medical procedures and care in which they participate requires that they respect patient choices within the medically indicated options for their care.

6. Trainees cannot decline training in procedures being performed for medically indicated purposes to which they cannot or do not object even though the same procedures can be used for medical indications to which they object. They should be trained, for instance, in management of abortion complications.

7. When in an emergency, a patient's life, or physical or mental health, can be preserved only by a procedure in which the student or postgraduate trainee usually objects to participate, and they cannot find a non-objecting trainee to render critical assistance in a timely way, the trainee, like a practitioner, must give priority to the patient's life, health, and well-being by performing or participating in the indicated procedure.

London, March 2014

ASSESSING ETHICAL AND PEER REVIEW STANDARDS OF MEDICAL JOURNALS

Care must be taken to distinguish between reputable and unethically exploitive medical journals to assure use of the highest level of evidence and avoid harm from unreliable information.

Background

1. Learning and teaching are obligations of conscientious medical practice, the title "doctor" being a Latin word for "teacher". Medical publication ethically contributes to the spread of and access to knowledge. Journals published by leading medical associations and publishers provide reliable, contemporary information of research findings and opinion to practitioners, in general and specialized medical care, to medical students and to the general public. Contributions to such journals may add prestige to their authors, and authors' research, academic and service delivery institutions.

2. A barrier to medical libraries', practitioners' and students' access to journals may be costs of subscription related to production, printing and mailing expenses.

3. One response to the costs of production has been development of open-access electronic publications, which are free to consumers since production costs are borne by others.

4. Reputable journals may provide for readers' unpaid access through the journals' own funding sources, regular subscriptions and/or purchase of individual editions or articles, or for readers' free access through contributors' payments as individuals or through their institutional or research funding. The journals review submissions without knowing whether readers' access would be by one or other of such means, so that acceptance for publication is decided on scientific or academic merit alone, uninfluenced by commercial considerations.

5. In contrast to reputable print and/or electronic medical journals is the emerging growth of unethical, predatory journals whose primary if not exclusive goal is not the spread of medical or other information, but profits from contributors' payments of "processing fees." They exploit potential contributors' personal, institutional or research funds, and are becoming increasingly sophisticated in simulating *bona fide* journals. Many can be traced through the work of Professor Jeffrey Beall, at the University of Colorado, in Beall's List (http://scholarlyoa.com/).

6. Such journals may lure conscientious and naïve contributors into submission of research or other texts. Lacking credible peer-review, they are liable to publish "junk science," irresponsible, worthless opinion pieces, and plagiarised material. They may similarly lure conscientious scientists and practitioners into joining their editorial boards and recruiting submissions. They are not necessarily operated from the editorial addresses they provide.

7. Characteristics of such journals are becoming more clear. Methods to attract submissions include approaching authors published in reputable journals, inviting submissions targeted to their area of research. They promise competent peer-review, which is frequently minimal or non-existent, a short turnaround time to publication, and widespread dissemination, including citation in credible indexes. Acceptance is

conditional on satisfaction of payment requirements, although invoices may be sent after electronic publication, for substantial amounts.

8. Many open-access journals operate in good faith, and legitimately contribute to scientific knowledge. However, there are also unscrupulous, unethical publishers that abuse open-access publishing by exploiting contributors and their funding sources, and corrupt the peer-review process. Some are obvious to informed authors and readers, but others skilfully mirror websites of prominent mainstream journals.

9. Fraudulent journals, which now number in their hundreds, allow researchers and practitioners, many acting in good faith, to grow their curricula vitae, but cause harm to both the authors, by denying them competent peer review, and to the goal of advancing reliable knowledge in women's health care. Non-experts conducting online research cannot distinguish credible research or opinions from junk science and irresponsible views. They become victims of deception and errors through which, by incorporating this material into their own publications, they may inadvertently deceive others. In healthcare, they may cause harm to patients by treatment based on scientifically flawed or unscientific data.

Recommendations

1. Those considering submissions to journals with which they are unfamiliar, and/or accepting invitations to join their editorial boards, have a responsibility to research the journals' origins and credibility, and check them for instance through Beall's List (http://scholarlyoa.com/).

2. Researchers and practitioners, their institutions and funding agencies should not risk the expenditure of effort and resources in submissions to questionable journals, and ensure that any requirements to pay processing fees are determined before proceeding.

3. Researchers and practitioners should guard themselves against journals that promise rapid publication, since in many cases this is achievable only through an absence of proper, or any, peer-review.

4. Researchers, practitioners and students should beware of accessing and relying on publications in journals that are likely to contain unreviewed ("junk") science and/or irresponsible opinions. Unfamiliar sources of information, however plausible they may appear, should always be critically reviewed for reliability and corroboration from literature in main journals.

5. Authors should be cautious in citing others' publications in their references, confining themselves to researching in journals published by medical and related associations or reputable medical or wider health institutions and publishing houses.

6. FIGO member associations should undertake a responsibility to ensure that clinicians, researchers and patient advocates receive access to and contribute to high quality professional literature that promotes women's health care. They should also generate and disseminate knowledge of the types of open access and other publications that fail to satisfy professional standards of reliable information for patient care.

FIGO

LES ASPECTS ETHIQUES DE LA GYNÉCOLOGIE ET DE L'OBSTÉTRIQUE

Par LE COMITÉ DE LA FIGO
POUR L'ETUDES DES PROBLEMES ÉTHIQUES
EN REPRODUCTION HUMAINE

OCTOBRE 2015

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS **185**

A. PROMOTION DE LA SANTE

A1. Le rôle des Ob/Gyns en tant qu'avocats de la santé des femmes 1999 **188**

A2. Violence à l'encontre des femmes 2007 **189**

A3. Questions d'éthique relatives aux suites d'agressions sexuelles 2014 **191**

A4. Pratiques d'éthique relatives aux réponses des professionnels de santé aux violences faites aux femmes 2014 **196**

A5. La sélection du sexe pour des raisons non médicales* 2005 **201**

A6. Cadre éthique des soins en gynécologie obstétrique 2007 **203**

A7. Directives concernant le consentement eclairé 2007 **204**

A8. Aspects éthiques des droits sexuals et de reproduction 1997 **206**

A9. Quelques problêmes d'ethique touchant aux rapports médicin/patient 1997 **207**

A10. Questions d'éthiques relatives au traitement des membres de sa famille et de ses amis proches 2015 **208**

A11. Lignes directrices éthiques concernant les femmes en phase terminale 1999 **211**

A12. Confidentialité, secret médical et protection de l'information médicale 2005 **213**

A13. Mutilation génitales féminines* 2006 **217**

A14. Directives éthiques sur l'objection de conscience 2005 **220**

A15. Les obligations professionnelles des gynecologues/obstetiriciens* 2006 **222**

A16. Les stéréotypes féminins préjudiciables en medicine 2011 **223**

A17. La confidentialité des soins en médecine de reproduction pour les jeunes et les adolescents 2008 **227**

A18. Vaccin anti HPV et dépistage des cancers du col utérin 2007 **229**

A19. Inclusion des femmes en âge de reproduction dans les programmes de recherché 2008 **231**

A20. La révélation d'évènements indésirables en medicine 2010 **232**

A21. Considérations éthiques concernant la prise en charge gynécologique des femmes affectées de handicaps sévères **234**

A22. Services d'assistance médicale a la procréation tranfrontaliers 2012 **236**

A23. Fuite des cerveaux des professionnels de la santé 2008 **239**

A24. Considérations éthiques relatives aux conséquences sur la santé du mariage des enfants et des adolescents 2014 **243**

A25. Questions d'éthique relatives à la période post-procréation pour les femmes **246**

A26. Refus par le patient du traitement recommandé 2014 **249**

A27. L'éthique en matière de soins de santé destinés aux professionnelles du sexe 2015 **254**

* *Ces conclusions et recommendations du Comité sont également approuvées par le Comité sur les Droits des femmes en santé Sexuelle et de Repoduction.*

B. GENETIQUE ET RECHERCHE SUR L'EMBRYON.

B1. Le clonage humaine *2005* **256**

B2. Le brevetage des gènes humains *1997* **257**

B3. La rechereche sur l'embryons *2005* **259**

B4. Directrices éthiques relatives à la vente de gamètes et d'embryons *1997* **261**

B5. Directives éthiques relatives à la modification des gènes chez les êtres humains *1996* **261**

B6. Le don d'éléments génétiques pour la reproduction humaine *2007* **264**

B7. Directives pour l'utilisation de tissus fœtaux à des fins de thérapeutiques cliniques *2007* **267**

B8. Diagnostic de la prédisposition à une maladie génétique se déclarant à l'âge adulte *2001* **268**

B9. Considérations éthiques concernant les embryons hybrides cytoplasmiques homme/animal *2008* **270**

B10. Le devoir des professionnels face aux développements de la génomique et de la protéomique *2008* **272**

C. CONCEPTION ET ENDOCRINOLOGIE DE LA REPRODUCTION.

C1. Indications éthiques sur les grossesses multiples *2005* **274**

C2. Considerations éthiques concernant le don de gametes par donneur non annonyme (don direct) *2000* **276**

C3. Maternité pour autrui *2007* **279**

C4. Depistage et diagnostic prenataux *2012* **282**

C5. Aspects ethiques du virus VIH et de la procreation *2012* **285**

C6. VIH et traitement de la sterilite *2012* **287**

C7. Considérations éthiques sur la congélation des ovocytes et des ovaires *2005* **289**

C8. Recommandations éthiques sur la stérilité iatrogène et auto-induite *2006* **292**

C9. Les centres de stérilité, qui ils doivent traiter *2008* **294**

D. GROSSESSE ET CONFLIT MATERNO FŒTAL

D1. Mort cérébrale et grossesse *2012* **296**

D2. Recommandations éthiques concernant l'accouchement par césarienne pour des raisons non medicales *1998* **299**

D3. Les interventions en faveur du bien-être fœtal: considerations éthiques *2011* **300**

D4. Définition de la grossesse *1998* **302**

D5. Aspects éthiques de la gestion des anomalies congenitales graves *2012* **302**

D6. Interruption médicale de grossesse après diagnostic prenatal *2007* **304**

D7. Anencéphalie et greffe d'organes *2007* 308

D8. Maternite sans risques *2012* **309**

D9. Directives sure les fistules obstétricales *2006* **312**

D10 La grossesse chez les femmes séropositives pour le VIH *2008* **315**

D11. Accouchement à domicile planifié *2012* **318**

D12. Le transfert des tâches en obstétriques *2012* **321**

D13. Questions d'éthiques relatives aux grossesses chez les adolescentes *2014* **325**

E. LES NOUVEAU-NES.

E1. Les banques de cellules souches issues du sang de cordon, considerations éthiques *2012* **328**

E2. Directives éthiques sur la réanimation des nouveau nés *2006* **330**

E3. Aspects éthiques de la gestion des nouveau-nés gravement malformés *1997* **334**

E4. Aspects éthique du dépistage neonatal *2006* **337**

F. CONTRACEPTION ET INTERRUPTION DE GROSSESSE.

F1. Stérilisation à visée de contraception feminine *2011* **339**

F2. Considerations éthiques sur l'utilisation des anti-progestatifs *1994* **343**

F3. Aspects éthiques de l'introduction de méthodes de contraception féminine *1996* **344**

F4. Recommandations éthiques concernant les interruptions volontaires de grossesse *1998* **345**

F5. Directives pour la conception d'urgence *2002* **349**

F6. Éthique du contrôle des naissances *2008* **350**

G. LES ENJEUX DE LA PUBLICITÉ ET DE LA COMMERCIALISATION DES SOINS

G1. Considérations éthiques sur la publicité et la commercialisation *2003* **352**

G2. Recommandations relatives aux conflits d'intérêts, y compris les liens avec l'industrie *2014* **353**

G3. Considérations d'éthique sur l'offre et la demande de chirurgie esthétique génitale *2014* **357**

G4. Recommandations pour l'information médicale et la publicité diffusées sur Internet *2003* **361**

H. ASPECTS ETHIQUES DE LA FORMATION MEDICALE

H1. Aspects ethiques de la formation medicale: les advantages et les devoirs *2005* **363**

H2. Directives pour les enjeux éthiques concernant la publicité sur les titres et le cursus *2003* **365**

H3. Pratiques d'éthique sur l'objection de conscience lors de la formation *2014* **367**

H4. Evaluer les normes relatives à l'éthique et aux examens par les pairs des revues médicales *2015* **369**

AVANT-PROPOS

Présente aux étapes capitales de la vie: la naissance, la reproduction, le vieillissement, la mort, la discipline d'Obstétrique et de Gynécologie s'est trouvée confrontée pour chaque nouveau progrès médical à des dilemmes éthiques imprévus. Ces débats moraux qu'affronte l'Obstétrique et la Gynécologie couvrent un large éventail qui s'étend des campagnes d'opinion en faveur des droits des femmes et de leurs droits élémentaires à la santé jusqu'au domaine le plus complexe de l'exploration et de l'exploitation du génome humain.

En 1985 la FIGO a créé un Comité d'Éthique pour le Reproduction Humaine et la Santé des Femmes. L'objectif essentiel du Comité est de recenser et d'étudier les problèmes généraux d'éthique qui, pour la santé des femmes, naissent de la recherche et de la pratique médicale, tout en portant ces problèmes à la connaissance des médecins, des agents politiques et de l'opinion dans les pays développés ou en développement. Depuis sa création, le Comité a formulé des recommandations pour encadrer la pratique des médecins et stimuler leur débat, à l'intention notamment des Sociétés Membres de la FIGO et inciter leurs membres à susciter de larges discussions nationales et régionales sur les enjeux éthiques les plus délicats.

Toutes les recommandations se trouvent sur le site web de la FIGO (www.FIGO.org) en trois langues, et peuvent être publiées, traduites, et diffusées à la condition qu'une notice introductive soit ajoutée et les sources mentionnées. Il n'existe pas de droit d'auteur pour ces publications.

Bernard M Dickens 2015

Membres du comité de 2012 – 2015
B.Dickens-Chair (Canada), F. Shenfield (U.K.), D. Shah (India), G. Serour (Egypt), M.H. Sebitloane (South Africa), J.C. Vargas (Colombia), P.C. Ho (Hong Kong-China)
Consultants: J.C Cain (U.S.A.), Lord Patel (U.K.)
Ex Officio: H. Rushwan (U.K., Sudan

Membres du comité de 2009 - 2012
B. Dickens – Chair (Canada), F. Shenfield (U.K.), J. Milliez (France), D. Shah (India), A.F.M. Ebrahim (South Africa), J.C. Vargas (Colombia), Y.F. Wang (China)

Consultants: J. Cain (USA), Lord Patel (UK)
Ex Officio: H. Rushwan (Sudan)

Membres du comité de 2006 - 2009
J. Milliez – Chair (France), B. Dickens (Canada), G. Serour (Egypt), F. Shenfield (UK), Ching-Li Hu (China) A.Martínez Palomo (Mexico), K. Rao (India)
Consultant: J. Cain (USA)

Membres du comité de 2003 - 2006
G. Serour – Chair (Egypt), J. Milliez (France), B. Dickens (Canada), J. Cain (USA), S. McLean (UK), R. A. Ramos (El Salvador), F. Shenfield (UK)
Membres du comté de 2000 – 2003
J. Cain – Chair (USA), J. G. Schenker (Israel), A. Faundes (Brazil), G. Serour (Egypt), J. Barzelatto (USA), M. I. Plata (Colombia), M Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK), J. Milliez (France), S. McLean (UK), R A Ramos (El Salvador)

Membres du comité de 1997 – 2000
J M Cain – Chair (USA), J. G. Schenker (Israel), G. Serour – (Egypt), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), J. Barzelatto (USA), I. S. Plata (Colombia), M Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK) G. Serour – Chair (Egypt), J. Milliez (France), J. M. Cain (USA), B Dickens (Canada), R Ramos (El Salvador), S McLean (UK), F. Shenfield (UK0

Membres du comité de 1994 - 1997
J. G. Schenker – Chairman (Israel), L. Andolsek (Slovenia), P. Baird (Canada), J. Cain (USA), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), H. Ludwig (Switzerland), C. Macnaughton (UK), F. Manguyu (Kenya), R. Nicholson (Argentina), I. S. Plata (Colombia), R. S. Samil (Indonesia), S. Sheth (India), G. Serour (Egypt).
Observers: J. Barzelatto (USA), M. Fathalla (Egypt), J.J. Sciarra (USA)

Membres du Comité de1985 - 1994
C. Sureau – Chairman (France), F. Beller (Germany), R. Cook (Canada), P. Correa (Senegal), J. Dionisi (Argentina), P. Dunn (UK), M. Fathalla (Egypt), H. Hathout (Kuwait), L. Lampe (Hungary), J. Lauritsen (Denmark), S. Michalas (Greece), S. Sakamoto (Japan), B. Saxena (India), J.G. Schenker (Israel), J.J. Sciarra (USA).

Recommandations Éthiques par le Comité de la FIGO sur les Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes

Avant-propos pour la publication des Recommandations ci-jointes

Avant Propos

Le Comité de la FIGO pour les Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes prend en considération les aspects éthiques des sujets qui concernent l'Obstétrique, la Gynécologie et la Santé des Femmes. Les documents diffusés représentent le résultat de discussions approfondies et réfléchies. Ces textes sont destinés à fournir de la documentation et à alimenter les débats sur les aspects éthiques de notre discipline pour les sociétés membres et leurs adhérents.

A. PROMOTION DE LA SANTE

LE RÔLE DES OB/GYNS EN TANT QU'AVOCATS DE LA SANTÉ DES FEMMES

Les obstétriciens-gynécologues sont moralement tenus de se faire les avocats de la santé des femmes et de promouvoir l'amélioration des soins de santé qui leur sont spécifiquement destinés. L'éminente profession possède un capital de connaissances qui englobe la santé sexuelle et reproductive. L' OB/GYN est en général le premier professionnel qu'une femme consulte pour des problèmes de cet ordre. Les obstétriciens-gynécologues ont par conséquent le devoir de fournir des soins basés sur ces connaissances et sur cette expérience. La base de connaissances et le standing social des médecins leur confèrent une position privilégiée s'agissant d'influencer les politiques relatives à la santé des femmes.

1. Cette obligation est rendue plus impérative encore par la vulnérabilité unique des femmes du fait de leur fonction reproductive et de leur rôle. Il est un autre facteur compromettant leur santé, à savoir la discrimination sociale et les abus auxquels les femmes sont exposées du fait de leur sexe. Et si le bien-être familial prend la priorité sur la santé individuelle, c'est une fois encore la santé des femmes qui risque d'en souffrir.

2. La santé sexuelle et reproductive des femmes et leur accès aux soins de santé sont influencés par l'inégalité H/F, les femmes étant davantage exposées à la violence, à la misère, à la malnutrition et moins, aux chances d'éducation et d'emploi. Ceci impose à l'obstétricien-gynécologue l'obligation de réclamer l'amélioration de la position sociale des femmes.

3. Les obstétriciens et gynécologues doivent, à titre individuel et en tant que corps professionnel, suivre l'évolution des indices relatifs à la santé reproductive, diffuser ces indices et fournir des données au public de façon à le sensibiliser aux problèmes de la santé et aux droits des femmes. Cette fonction d'information des OB/GYN ne doit pas se limiter à une simple quantification du problème mais s'étendre à l'identification de ses causes sociales et culturelles, dans chaque pays,

de manière à permettre l'élaboration de stratégies appropriées pour améliorer la situation actuelle.

4. Si les OB/GYN ne réclament pas des politiques visant à améliorer les soins de santé destinés aux femmes et à promouvoir de façon générale les droits des femmes, les soins de santé assurés aux patientes individuelles en souffriront.

5. Les obstétriciens et les gynécologues doivent assurer l'information de la communauté sur les problèmes de santé sexuelle et reproductive et encourager un large débat de ces questions de façon à influencer les pratiques et la législation. Le débat devrait réunir les représentants de nombreux secteurs de la société – associations médicales, associations de femmes, législateurs, éducateurs, avocats, sociologues et travailleurs sociaux et théologiens. Les obstétriciens-gynécologues sont aussi tenus de s'organiser et d'organiser d'autres groupes professionnels pour que les services de santé essentiels soient assurés aux femmes démunies et défavorisées.

Londres, avril 1999

VIOLENCE À L'ENCONTRE DES FEMMES

1. Les violences faites aux femmes sont à multiples facettes et témoignent de l'inégalité qui existe entre le pouvoir des hommes et celui des femmes dans presque toutes les sociétés. Mariages forcés ou à un très jeune âge, absence d'information ou de choix sur la maîtrise de la fertilité, sur les grossesses pendant le mariage, manque d'instruction ou d'emplois, pèsent sur ce rapport de forces et engendrent un état d'esprit qui favorise les violences contre les femmes.

2. Les violences faites aux femmes sont inadmissibles, qu'elles résultent de comportements sociaux (les mutilations génitales) ou domestiques (les violence conjugales). Il ne s'agit d'un acte à caractère ni privé ni familial. Les violences faites aux femmes sont inacceptables, quelles que soient les circonstances. Tous les médecins qui soignent des femmes ont donc l'obligation éthique de :
    i. S'informer sur ce qui permet de reconnaître les signes physiques, psychologiques et sociaux des violences faites aux femmes. Respecter pour la sécurité de la femme, la confidentialité du

recueil de l'information, ce qui peut exiger que les faits soient colligés à part pour en contrôler l'accès.

ii. Traiter les conséquences physiques et psychologiques des violences.

iii. Convaincre les patientes que les violences à leur encontre ne sont pas acceptables.

iv. Plaider pour la création de structures sociales d'accueil et de conseils où les femmes victimes de violence pourraient trouver refuge.

3. La vulnérabilité physique, financière et sociale des femmes porte préjudice au développement de toute société. Ne pas y remédier revient à prolonger le préjudice sur les générations suivantes et contribue à perpétuer le cycle des violences. Les médecins en charge de femmes ont donc l'obligation de :

   i. proclamer le droit des femmes à être protégées de toute violence qu'elle soit physique, psychologique ou sexuelle, dont les exemples vont des crimes de guerre dans les conflits inter ou intra étatiques, aux rapports conjugaux forcés, aux crimes d'honneur et à la sélection du sexe.

   ii. Plaider pour la non violence dans relations homes femmes, et distribuer une liste des travailleurs sociaux ou de santé compétents.

   iii. Etre, soi même et pour autrui, conscients des dangers inhérents aux discriminations contre les femmes enracinées dans les structures sociales.

4. Il est nécessaire de prendre meilleure conscience de l'étendue du problème de la violence faite aux femmes. C'est seulement si la conscience en est prise que ce problème peut être traité. Les médecins, en tant qu'avocats des femmes, occupent une pace privilégiée pour l'affronter. Il est donc du devoir des associations professionnelles et des médecins de divulguer les informations sur la fréquence des violences contre les femmes et leur type, et les conséquences que subirait l'ensemble de la société en leur permettant de se perpétuer.

Lyon, juin 2007

QUESTIONS D'ETHIQUE RELATIVES AUX SUITES D'AGRESSIONS SEXUELLES

Contexte

1. L'agression sexuelle est un crime violent contre le corps d'une personne et contre sa volonté ou son intention. Un rapport de 2012 sur la violence sexuelle faites aux femmes publié par l'OMS définit l'agression sexuelle comme « l'utilisation de la force physique ou de toute autre force afin de réussir ou de tenter une pénétration sexuelle. Cela inclut le viol, défini comme la pénétration, sous contrainte physique ou autrement forcée, du vagin ou de l'anus avec le pénis, une autre partie du corps ou un objet, bien que la définition légale du viol peut varier ». Ainsi dans certaines juridictions, le mari ne peut être accusé de viol sur sa femme, bien qu'il puisse être déclaré coupable d'agression, y compris d'agression sexuelle.

2. Les délinquants sexuels utilisent l'agression physique et/ou psychologique ou la coercition pour menacer l'intimité, l'autonomie ou l'autodétermination et le bien-être des victimes. Les agressions sexuelles peuvent être la source de traumatismes physiques, d'une angoisse psychologique et d'une souffrance importante. Toute personne, indépendamment de son orientation sexuelle peut être victime d'une agression sexuelle, mais les femmes représentent l'écrasante majorité des victimes.

3. Le nombre des agressions sexuelles subies par les femmes est difficile à évaluer avec précision, étant donné que pour des raisons personnelles, culturelles ou de protection, les femmes peuvent préférer ne pas parler de ces agressions sexuelles subies, à étrangers ou aux membres de la famille. Ainsi les femmes peuvent effacer les preuves d'agression, de peur que leurs maris violents seule source de revenus du foyer, soit emprisonné ou éloigné du foyer. La stigmatisation sociale des femmes victimes d'agression peut également être un facteur de dissuasion. Néanmoins, de nombreuses études et données empiriques et anecdotiques montrent les agressions sexuelles faites aux femmes, tout âge, groupe social et position sociale confondus, sont une pratique généralisée, et que l'acquisition rapide de preuves médico-légales aux fins de l'application de la Loi est nécessaire.

4. Les examens médico-légaux fournissent les preuves d'agressions sexuelles et permettent de faciliter l'identification, les poursuites, la conviction et la punition des délinquants. Ces examens sont requis afin de faire appliquer la loi, même s'ils sont généralement suivis de soins spécifiques pour les victimes.

5. Les examens médico-légaux comprennent des examens non invasifs tels que l'examen des vêtements et sous-vêtements, les tests d'urine et les prélèvements sanguins, mais également des examens plus intrusifs comme un examen vaginal ou rectal.

6. Un équilibre doit être atteint entre l'acquisition de preuves médico-légales, y compris les examens internes afin de recueillir les preuves de l'assaut, le diagnostic des infections sexuellement transmissibles et les besoins de soins et de soutien des femmes. La conduite insensible ou agressive d'un examen médico-légal interne a été critiquée comme s'apparentant à « un deuxième viol ».

7. Un protocole complet rédigé aux États-Unis en 2013 présentant les examens médico-légaux: (a) prévoit que « les besoins de soins aiguës doivent prévaloir sur les besoins de recueillir des preuves. Il convient de dire aux patientes de ne pas se laver, changer de vêtements, uriner, déféquer, fumer, boire ou manger jusqu'à ce qu'elles soient initialement examinées par des professionnels, à moins que cela ne soit nécessaire pour traiter des blessures graves. Si les patientes doivent uriner avant d'arriver chez les professionnels de santé, il convient de s'assurer qu'un échantillon d'urine est recueilli correctement tout en maintenant la chaîne de soin ».

8. Dans certaines régions, les femmes célibataires déposant plainte pour viol étaient soumises à ce qui est généralement appelé le « test des deux doigts », afin de déterminer si elles avaient déjà eu des rapports sexuels auparavant. Cette méthode est désormais dénoncée comme n'étant pas scientifique mais subjective et sans aucune valeur légale, et comme étant en elle-même une violation des droits à la vie privée des femmes, de l'intégrité physique et mentale et de leur dignité.

9. L'application de la loi, y compris la collecte de preuves médico-légales, est avant tout la responsabilité du gouvernement. Les gouvernements ont tout intérêt à s'assurer que le personnel est formé, sensibilisé et

bien équipé, dans le cadre de l'examen et des soins proposés aux femmes victimes d'agressions sexuelles en situation d'urgence. Le temps passé en salle d'attente, dans le transport vers le lieu d'examen, peut entraîner la perte de preuves cruciales et indûment aggraver le traumatisme subi par les femmes.

10. Les examens médico-légaux requièrent le consentement des femmes victimes d'agressions sexuelles. Les femmes ou les tuteurs des femmes incapables de donner leur consentement, doivent comprendre que cet examen est nécessaire afin de faire appliquer la loi, mais que suite à cet examen, des soins de santé seront proposés aux femmes afin de les soigner. Concernant le consentement des victimes plus jeunes et des adolescentes, veuillez consulter la déclaration et les recommandations de la FIGO relatives aux soins de santé reproductive et à la confidentialité chez les jeunes et les adolescentes.

11. Le risque de contracter une infection sexuellement transmissible (IST) ou une maladie sexuellement transmissible (MST) comme le VIH lors de l'agression est une des préoccupations majeures lorsqu'il s'agit de soigner les femmes victimes de violences sexuelles, voir la déclaration et les recommandations de la FIGO relatives aux aspects éthiques de l'infection du VIH et de la reproduction. Toutefois, le test est une décision individuelle appartenant à chaque femme. Un résultat positif peut conduire à des soins appropriés, mais faire apparaître ces informations dans le dossier médical de la patiente peut présenter des inconvénients. Les femmes doivent être correctement informées sur les avantages et les inconvénients avant de décider ou non de poursuivre les tests.

12. Si l'agression sexuelle peut donner lieu à une grossesse, des tests supplémentaires après l'examen initial sont nécessaires. La contraception post-coïtale peut permettre de réduire le risque de grossesse suite à une agression. En fonction de l'âge, du milieu social, culturel et religieux ou spirituel, les options de traitement peuvent être différentes.

13. En plus d'une formation sur les examens médico-légaux, les professionnels concernés doivent suivre une formation en droit judiciaire, y compris sur les procédures et les exigences judiciaires, afin de ne pas être intimidés lors de la présentation des preuves médico-

légales devant un tribunal et lors des contre-interrogatoires. Un sujet de préoccupation reste celui de voir les femmes victimes de violences sexuelles préférer être examinées par des professionnels femmes formées, cependant pour des raisons de discrimination sexiste, les tribunaux et les avocats peuvent ne pas accorder au témoignage des professionnels femmes le même poids qu'à celui des professionnels hommes.

Recommandations

1. Les femmes révélant une agression sexuelle récente doivent rapidement avoir accès à une examen et à des tests, être traitées pour des blessures graves et bénéficier d'un examen médico-légal. Elles peuvent être traumatisées, et par conséquent il convient de prendre toutes les précautions nécessaires lors de la collecte de preuves. Si les centres de crise spécialisés en cas de viols ne sont pas disponibles, des locaux calmes et séparés où les femmes peuvent attendre et être examinées doivent être prévus, tout comme pour les membres de la famille.

2. Le consentement est requis pour la conduite des examens médico-légaux, y compris les tests. Les informations nécessaires fournies aux femmes ou de leurs tuteurs, tout en respectant leur libre arbitre, doivent souligner les avantages de ces tests, y compris la confirmation de l'agression, l'identification potentielle des assaillants à partir des prélèvements de tissus et la protection potentielle d'autres femmes et filles contre d'autres agressions.

3. L'examen pelvien de femmes par « le test des deux doigts » est discrédité et lorsqu'elle n'est pas interdite, cette pratique doit être abandonnés et arrêtée.

4. Il convient d'indiquer aux femmes que si elles refusent l'examen médico-légal, les preuves nécessaires peuvent ne pas pouvoir être recueillies et cela peut empêcher le recours aux poursuites de l'assaillant et l'accès aux soins appropriés. Les raisons invoquées pour le refus de consentir à des examens spécifiques doivent être documentées.

5. Le consentement doit être demandé par les mineures si elles ne sont suffisamment matures pour décider elles-mêmes.

6. Les femmes doivent pouvoir bénéficier de soins médicaux et psychologiques appropriés, qu'elles consentent ou non aux examens médico-légaux spécifiques.

7. Le risque pour les femmes de contracter une MST ou le VIH lors de l'agression est généralement une préoccupation majeure pour ces femmes. La décision de faire de test doit être prise au cas par cas. Le traitement et les soins préventifs doivent être proposés, si les femmes y consentent, peut être même avant l'obtention des résultats des tests et du diagnostic, s'ils sont disponibles. Il convient de rédiger une ordonnance avec le traitement à suivre, en particulier lorsque les femmes victimes d'agressions risquent de ne pas de revenir après leur visite initiale.

8. Les grossesses non désirées représentent un autre risque d'agression sexuelle que les femmes en âge de procréer prennent habituellement très au sérieux, y compris celles qui utilisent un moyen de contraception. Si les examens médico-légaux sont effectuées dans le délai court, il est possible de faire appel à la contraception d'urgence, ce traitement doit être expliqué et prescrit aux femmes avec leur consentement, mais dans le cas contraire, ils doivent être orientées vers d'autres options de soins cliniques (voir les recommandations de la FIGO relatives aux réponses des professionnels de la santé face aux violences faites aux femmes). Le personnel impliqué dans l'examen médico-légal, qui aurait des objections à caractère religieux ou autre, à conseiller, prescrire ou administrer une contraception d'urgence ou tout autre traitement recommandé, doit respecter les lignes directrices d'éthique de la FIGO relatives à l'objection de conscience, afin de garantir que les patientes puissent bénéficier des meilleurs soins possibles.

9. En ce qui concerne la confidentialité et le signalement obligatoire des agressions sexuelles, veuillez consulter la recommandation 8 de la déclaration de la FIGO relative aux réponses des professionnels de santé face aux violences faites aux femmes.

10. Chaque gynécologue responsable des examens médico-légaux doit être formé, équipé et prêt à présenter les preuves devant un tribunal. Il s'agit d'un devoir éthique envers les femmes victimes de violences sexuelles, indépendamment de leur âge, exigé par l'éthique professionnelle.

Référence
Ministère de la Justice des Etats-Unis, service des violences faites aux femmes. Protocole national relatif aux agressions sexuelles et aux examens médico-légaux chez les adultes et les adolescentes. Deuxième édition, Avril 2013. NCJ 228119.

Londres, mars 2014

CONSIDERATIONS ETHIQUES RELATIVES AUX REPONSES DES PROFESSIONNELS DE SANTE AUX VIOLENCES FAITES AUX FEMMES.

Contexte

1. L'ONU définit la violence faites aux femmes comme « tout acte de violence sexiste qui entraîne ou est susceptible d'entraîner un préjudice ou une souffrance physique, sexuelle ou mentale aux femmes, y compris la menace de tels actes, la contrainte ou la privation arbitraire de liberté, dans la vie publique ou privée ». Ceci peut également inclure les violences verbales comme les insultes, menaces, ordres ou critiques.

2. Les violences faites aux femmes ne doivent pas être sous-estimées, car leurs effets ne sont pas toujours directement visibles physiquement. Les atteintes mentales peuvent conduire à la dépression ou l'anxiété, conduire à la toxicomanie ou à des formes comparables d'automutilation, y compris les tentatives de suicide.

3. Une étude complète de l'OMS mise à jour en octobre 2013 indique que (a) 35,6 % des femmes dans le monde souffriront de violences physiques ou sexuelles dans leur vie, généralement infligées par un partenaire masculin. Le directeur-général de l'OMS a observé que ce rapport montre que « la violence faites aux femmes est un problème de santé mondial ayant des proportions épidémiques », tant en santé publique que pour les soins cliniques. La violence faites aux femmes est un phénomène rencontré partout, qui ne touche pas seulement un groupe national, géographique, racial, ethnique, religieux ou socio-économique specifique. Il s'agit d'un crime violent contre la santé des femmes et contre les droits fondamentaux des femmes.

4. En plus des risques de violences infligées par leurs partenaires, les femmes vulnérables ou socialement marginalisées courent un risque encore plus

grand. Ces risques peuvent provenir par exemple, d'assaillants profitant de leur position d'autorité, d'agressions lors d'agitations sociales, de conflits militaires et autres conditions d'anarchie. Cela peut se produire dans l'indifférence gouvernementale et/ou communautaire la plus totale. Tout indique que la violence faite aux femmes est un instrument stratégique dans les luttes intercommunautaires ou armées et qu'elle est très fréquente dans les camps de réfugiés, y compris ceux gérés par les forces de « maintien de la paix»

5. La violence sexuelle infligée aux femmes présente une importance particuliere pour les gynécologues et obstétriciens. Elle peut conduire à des grossesses non désirées et à des avortements, que ce soit par des moyens sûrs et légaux, ou par des moyens dangereux, lorsque les femmes sont ou se sentent isolées. L'interruption de grossesse est plus susceptible de présenter des risques pour la santé quand elle est illégale. La violence sexuelle peut également entraîner d'autres problèmes gynécologiques, comme une blessure directe au niveau de l'appareil reproducteur, ou des maladies sexuellement transmissibles dont le VIH. La violence pendant la grossesse augmente le risque de fausse couche, , d'accouchement prématuré et de naissance d'un enfant mort-né ou de bébés trop petits.

6. En 2013 les lignes directrices cliniques et politiques de l'OMS ont (b) souligne « le rôle essentiel que les systèmes de santé et les professionnels de santé peuvent jouer en termes d'identification, d'évaluation, de traitement, d'intervention d'urgence, de documentation, d'orientation et de suivi » dans ce domaine. Les lignes directrices soulignent que « bien que la violence contre les femmes soit reconnue comme un problème important pour la santé publique, elle ne fait toujours pas partie des politiques de santé de nombreux pays », et semble « mal comprise ou acceptée dans les politiques et programmes nationaux de santé ». Les lignes directrices pointent également l'inadéquation de la formation des professionnels de santé qui les laissent mal équipés pour traiter efficacement les patients victimes de violences domestiques, violences sexuelles ou autres.

7. Malgré une préparation communément jugée insuffisante des professionnels en matière de gestion de ces cas, l'expérience montre que les femmes victimes de violence sont plus susceptibles que les femmes non victimes de violences, de chercher à obtenir des soins de santé. Les

professionnels de santé sont souvent le premier point de contact pour ces femmes victimes d'agression. Car elles les perçoivent comme fiables et comprehensifs dans cette situation Il est parfois préférable que ces professionnels soient de gynécologues puisqu'ils peuvent examiner les patientes, en toute confidentialité, en l'absence de, par exemple, leur mari ou belles-mère. Ceux-ci doivent donc s'équiper pour répondre aux besoins des patientes et pour garantir la confidentialité.

8. Les patientes peuvent ne pas vouloir immédiatement parler des violences subies. Les gynécologues et leurs équipes rencontrent donc probablement plus de femmes victimes de violences qu'ils ne l'imaginent. Toutefois, les Pratiques de l'OMS de 2013 (b) indique que « le dépistage universel » ou « l'enquête systématique » ne doivent pas être mis en œuvre. Cela signifie qu'il ne faut pas demander aux femmes, à chaque rendez-vous, si elles sont victimes de violences ou d'agressions sexuelles de manière automatique, mais qu'il convient plutôt d'exercer unjugement éclairé au cas par cas.

9. La législation en matière de signalement par les professionnels de santé des violences subies par les femmes diffère en fonction des pays, ainsi que et la personne ou l'agence responsables des rapports compilés. Même lorsque le signalement n'est pas légalement requis, les organisations non gouvernementales spécialisées et les agences de défense des droits humains, considèrent qu'il est nécessaire de répertorier de telles violences, afin d'établir le lien entre les auteurs présumés de ces violences et les blessures, et de faciliter les interventions et le plaidoyer au nom des victimes

Recommandations

1. Les Sociétés membres de la FIGO doivent soutenir la formation professionnelle et continue de tous ceux concernes, en particulier les gynécologues, obstétriciens, sages-femmes et infirmières, en matière d'identification des femmes qui ont subi des violences ou agressions sexuelles de la part de leur conjoint ou partenaire intime. Cette formation peut se faire dans le cadre de programmes de formations sur site, de la formation professionnelle ou de cours à l'université ou dans les écoles de médecine, en s'inspirant, par exemple, les directives de l'OMS de 2013 (b) et d'autres directives faisant autorité en la matière.

2. La formation doit couvrir les éléments de soutien et de diagnostique du type de violence, y compris sur la manière de poser les bonnes questions au moment opportun, sur la manière de recueillir ces informations et les preuves médico-légales si nécessaire dans le cadre de la confidentialité médecin-patient. La formation doit également comprendre des éléments de base sur la violence, y compris sur la législation, les soutiens communautaires ou autres formes de soutien aux victimes et les attitudes adaptées et inadaptées dans le cadre des relations entre professionnels de santé.

3. Lorsque les femmes parlent des violences subies, les professionnels de la santé doivent évaluer leur état physique, posant des questions lorsque cela est nécessaire afin d'améliorer le diagnostic et les soins immédiats à apporter aux femmes. Les soins cliniques doivent être centrés sur les besoins des femmes, les cliniciens doivent offrir un soutien qui comprend une consultation en privé avec une confidentialité maximale, écouter les récits des patientes sans émettre de jugement et valider ces récits par le biais d'une écoute attentive et respectueuse. Les questions au sujet des violences subies, ne doivent pas forcer les femmes à parler, et il faut également faire attention lorsqu'un interprète est présent. Il faut toujours chercher à maximiser la sécurité des patientes et de leurs enfants en cas de besoin et aider les patientes à accéder aux ressources disponibles.

4. Les soins aux victimes doivent, autant que possible, être intégrés aux services existants plutôt que de créer des services séparés afin d'éviter leur stigmatisation et d'améliorer leur accès à la prestation des soins primaires, avec une e garantie de soins professionnels. Les professionnels de santé incapables d'offrir un soutien de première ligne doivent rapidement orienter les femmes vers des alternatives disponibles et accessibles.

5. Les femmes se présentant peu de temps après une agression sexuelle doivent pouvoir bénéficier d'une protection appropriée contre les maladies sexuellement transmissibles et d'une contraception d'urgence. Si elles se présentent ultérieurement ou si la contraception d'urgence a échoué, les femmes devraient pouvoir avoir accès à des services d'avortement conformément au droit applicable. Les options de soins pour les patientes enceintes au moment de l'agression doivent être discutées avec elles et être mise en œuvre conformément à leurs choix.

6. Les personnes ayant des objections de conscience en lien avec leurs convictions religieuses ou autres doivent respecter lesConsiderations ’éthiques de la FIGO en matière d’objection de conscience lorsqu’ils doivent conseiller, prescrire, administrer ou participer aux traitement des patientes, afin de garantir que ces patientes puissent bénéficier d’un traitement au moment opportun conforme à leurs demandes.

7. Les professionnels de santé doivent également envisager et mettre en place des soins sur le long terme, offrir un soutien émotionnel, orienter les patientes vers des services pertinents, informer les patientes sur des thèmes tels que la dépression, le syndrome de stress post-traumatique, l’anxiété, la toxicomanie et les douleurs chroniques inexpliquées. Les réponses aux préoccupations des patientes ne doivent pas empiéter sur l’autonomie des patients, mais offrir des possibilités d’aide et d’entraide. Le suivi médical doit être discuté avec les patientes afin de contrôler leur état et les résultats des interventions des personnels de santé et/ou d’autres soignants.

8. L’obligation légale de signalement des violences doit être respectée, mais en cas d’absence d’obligation les professionnels de santé ne sont pas obliges de signaler les incidents ou cas de violence systématiquement. Ils doivent expliquer a leurs patientes cette obligatione de signalement, ainsi que la possibilité de s’adresser volontairement à des organismes de protection des victimes. Il leue appartient d’expliquer aux patientes leurs droits, et respecter leur

9. Si les obligations légales de signalement sont considérées comme dangereuses pour les patientes, les professionnels de santé ont le devoir de prôner leur réexamen ou modification.

Références

(a) Violence faites aux Femmes : La violence conjugale et la violence sexuelle faites aux femmes. Fiche d’information de l’OMS No. 239, mise à jour en octobre 2013.
(b) Répondre à la violence conjugale et la violence sexuelle faites aux femmes : Guides politique et clinique de l’OMS.

Londres, mars 2014

LA SELECTION DU SEXE POUR DES RAISON NON MÉDICALES

Préambule.

1. La sélection du sexe s'opère dans un contexte international dans le quel la majorité des femmes vivent dans un déni de leurs droits, notamment économiques, sociaux, leurs droits à l'éducation et à la santé. Une large pratique de la sélection du sexe a conduit à bafouer systématiquement le droit des femmes, par l'avortement sélectif de fœtus de sexe féminin, l'infanticide ou l'abandon des filles, le refus de les faire accéder ou leur dispenser des soins médicaux. Il s'en est suivi dans certaines populations un déséquilibre, de degré variable, de la proportion des sexes.

2. Les comités conjoints réprouvent toute discrimination à l'encontre des femmes et le moindre usage des techniques médicales pour accentuer la discrimination contre l'un ou l'autre sexe.

3. La sélection du sexe est particulièrement préoccupante quand elle procède de l'attribution à chaque sexe de valeurs distinctes ou qu'elle trouve sa source dans des stéréotypes fallacieux sur la différence des genres.

4. Les directives éthiques habituellement formulées par les sociétés médicales et scientifiques des différents pays expriment leur réticence à l'égard du choix du sexe de l'enfant parce qu'il relève plus de la préférence des parents pour tel ou tel genre, que de l'idée que leur enfant est une fin en soi, par et pour lui même.

5. Les dispositions légales sur le choix du sexe de l'enfant pour des raisons non médicales varient selon les pays et vont de l'absence de législation à l'interdiction complète et à la pénalisation.

Les méthodes disponibles.

1. Les techniques qui sont employées habituellement pour éviter la transmission de maladies génétiques liées au sexe peuvent également servir à choisir pour des raisons non médicales le sexe d'un embryon ou d'un fœtus.

2. Les méthodes de sélection du sexe s'appliquent avant comme après la conception. La sélection du sexe avant la conception consiste en un tri des spermatozoïdes. Le Diagnostic préimplantatoire (DPI) exige une fécondation in vitro et une biopsie embryonnaire. Après la nidation de l'embryon l'ADN Y de l'embryon peut être identifié dans le sérum de sa mère par biologie moléculaire. De plus, la biopsie de trophoblaste, l'amniocentèse et l'échographie sont aussi des méthodes de reconnaissance du sexe du fœtus.

Directives.

1. La sélection du sexe destinée à éviter la transmission d'une maladie génétique grave liée au sexe est généralement considérée comme justifiée médicalement.

2. Puisque le tri des spermatozoïdes et le DPI évitent d'interrompre une grossesse évolutive, ils peuvent soulever moins d'objection éthique pour la sélection du sexe hors raison médicale. Cependant dans la mesure où ils peuvent l'un et l'autre contribuer à une discrimination de genre, ils ne diffèrent pas éthiquement à cet égard des méthodes utilisées pour les grossesses évolutives.

3. Les associations professionnelles doivent s'assurer que leurs membres et leurs équipes soient comptables du fait qu'ils utilisent les techniques de sélection du sexe pour des indications strictement médicales ou pour des raisons qui ne contribuent pas à une discrimination sociale fondée sur le sexe ou le genre.

4. Dans les régions où existe un fort déséquilibre de la proportion des sexes, les associations professionnelles doivent coopérer avec leurs gouvernements pour établir une stricte réglementation de la sélection du sexe qui garantisse contre toute discrimination de sexe ou de genre.

5. La liberté de procréation doit être respectée, sauf quand sa pratique aboutit la discrimination contre l'un ou l'autre sexe. Le droit individuel à la liberté de procréation doit se pondérer par l'obligation collective de protéger la dignité et l'égalité des femmes et des enfants.

6. Indépendamment de la thématique de la sélection du sexe hors indication médicale, tous les professionnels de santé et leurs

associations ont l'obligation de favoriser et de promouvoir des stratégies qui encouragent et privilégient l'avènement de l'égalité des sexes et des genres.

Londres, mars 2005.

CADRE ÉTHIQUE DES SOINS EN GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE

1. Les femmes sont volontiers vulnérables pour des raisons sociales, culturelles et économiques. C'est aussi le cas dans les rapports médecin patiente qui ont souvent été dans le passé entachés de paternalisme.

2. Le principe de libre arbitre signifie que les femmes doivent prendre une place importante dans les décisions qui concernent leur santé. Les médecins doivent pallier cette vulnérabilité en s'enquerrant délibérément de leur choix et en respectant leur point de vue.

3. Pour les décisions d'ordre médical, les femmes doivent recevoir toute l'information requise sur les traitements alternatifs, les risques et les avantages de chacun d'eux. L'information, la participation, le consentement des femmes, ou leur désaccord, doivent se rechercher en permanence.

4. Le secret médical doit être particulièrement protégé en raison du caractère intime des soins en obstétrique et gynécologie.

5. En plus de la délivrance des soins, les médecins doivent prendre en considération le bien être des femmes et leur sérénité psychologique à l'égard des soins gynécologiques et obstétricaux.

6. Dans la délivrance des soins aux femmes, l'équité exige que chacune soit traitée avec la même attention, quel que soit son statut socio-économique.

7. Si un médecin ne peut pas ou ne veut pas prodiguer un soin particulier pour des raisons non médicales, il doit tout faire pour référer la patiente à un autre médecin.

8. Les gynécologues accoucheurs doivent s'opposer à toute forme de discrimination à l'encontre des femmes ou de dévalorisation de leur condition.

9. Les gynécologues obstétriciens doivent s'assurer que les soins proposés aux femmes soient de la meilleure qualité possible.

10. Les gynécologues obstétriciens doivent plaider en faveur d'un accès aux soins faciles et équitables pour les femmes, en particulier pour leur santé sexuelle, quelque soit leur âge, leur statut matrimonial, leur race, leur origine, leur statut socio-économique ou leur religion.

Référence :

1. Le rôle des Gynéco-obstétriciens comme avocats de la santé des femmes et Recommandations sur l'objection de conscience page 24 des enjeux éthiques en obstétrique et gynécologie du Comité de la FIGO pour l'Étude des Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes.

Lyon, juin 2007.

DIRECTIVES CONCERNANT LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

1. L'obligation d'obtenir le consentement éclairé de toute femme devant subir une intervention médicale traduit l'expression de ses droits humains fondamentaux. Ces droits ont été largement approuvés et figurent dans des documents tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), la Convention Jumelée sur les Droits Civils et Politiques et des Droits Sociaux, Économiques et Culturels (1975), la Convention sur l'Élimination de toute Forme de Discrimination contre les Femmes (1979), la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (1989). Les Droits Humains dans le domaine de la Sexualité et de la Reproduction ont également été singularisés par la Conférence Internationale sur la Population et le Développement (Le Caire, 1994), confirmés par la Quatrième Conférence Mondiale sur les Femmes (Pékin, 1995) et par l'article 6 de la Déclaration de l'UNESCO sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme (2005).

2. La définition suivante (1) du consentement éclairé découle de ces droits humains et est adoptée par le Comité de la FIGO pour l'Étude des Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine :

3. «Le consentement éclairé est un consentement librement obtenu, sans menace, ni incitation illicite, après avoir correctement délivré au

patient une information appropriée et compréhensible, d'une manière et avec une formulation comprises par le patient sur :

a. la conduite du diagnostic
b. le but, les méthodes, la durée probable et le bénéfice attendu du traitement proposé
c. les traitements alternatifs, y compris ceux moins invasifs et
d. les éventuels inconforts, douleurs, risques et effets secondaires des traitements proposés.

4. Malgré la clarté de ces critères, leur mise en pratique peut être difficile et peut prendre du temps, pour des femmes peu instruites par exemple ou dans les sociétés où le libre choix des femmes est entravé par un rapport de force qui leur est défavorable dans les rapports hommes femmes. Néanmoins ces difficultés ne doivent pas empêcher les médecins qui soignent des femmes de s'efforcer de satisfaire ces critères de consentement éclairé. Seules les femmes sont en droit de décider si les avantages de leur prise en charge justifient les risques et inconvénients qu'elles peuvent subir. Si par exemple d'autres personnes de la famille pensent qu'elles devraient prendre la décision, il est de l'obligation du médecin de s'assurer que le droit de la femme au libre choix a été respecté lors des échanges d'informations qui précèdent tout consentement éclairé.

5. Le consentement peut s'annuler à tout moment.

6. Il est important de garder à l'esprit que le consentement n'est pas une signature mais une forme de communication interactive.

7. Le point de vue des enfants et des adolescents sur une prise en charge médicale doit être évalué en fonction des limites dues à leur degré de maturité et de compréhension.

8. Même si une femme se trouve dans l'incapacité de décider pour elle même en raison d'une déficience intellectuelle ou d'un retard mental, elle doit néanmoins participer à la décision autant que ses capacités le lui permettent, et son intérêt doit rester prioritaire.

9. Si des médecins ne souhaitent pas participer à la procédure du consentement, parce que, par conviction religieuse ou autre, ils ne

veulent pas donner d'information sur des méthodes alternatives qu'ils n'approuvent pas, ils ont l'obligation éthique, pour respecter les droits de leur patiente, de lui exposer leurs réserves et de la confier à qui peut lui délivrer de la meilleure façon une information complète, propre à éclairer son choix.

Note 1.
Résolution des Nations Unies sur les Principes pour la Protection des Personnes atteintes de maladies Mentales et pour l'Amélioration de la Santé Mentale 11.2

Lyon, juin 2007

ASPECTS ETHIQUES DES DROITS SEXUELS ET DE REPRODUCTION

Les droits sexuels et de reproduction des individus sont des composantes essentielles des droits humains. Ces droits ne doivent jamais être transférés, abandonnés ou retirés pour quelque raison que ce soit tenant au sexe, à la race, à l'âge, à la langue, à la religion, à l'origine nationale, aux opinions politiques ou aux circonstances économiques de l'individu. Cette déclaration des droits sexuels et de reproduction humains implique pour les agents du système médical et en particulier, les obstétriciens et gynécologues certains impératifs éthiques concernant le traitement des femmes;

1. Les femmes et les hommes ont droit au plus haut niveau possible de soins médicaux pour tous les aspects de leur santé sexuelle et de reproduction, et notamment à toutes informations pertinentes, précises et adéquates. Les gouvernements sont tenus de veiller à ce qu'une haute priorité soit accordée à l'amélioration de la santé sexuelle et de reproduction.

2. Les femmes et les hommes ont le droit de prendre des décisions touchant à leur sexualité, notamment celle d'avoir ou non des relations sexuelles, sans être soumis à des mesures de coercition, discrimination ou violence.

3. Les femmes et les hommes ont le droit de choisir de se reproduire ou non.

4. Les femmes et les hommes doivent avoir accès à des méthodes légales, sûres, efficaces, à la portée de leurs moyens et individuellement acceptables de régulation de leur fertilité, en conformité avec leur choix.

5. Les femmes et les hommes ont le droit à l'intégrité physique. La mutilation médicalement nuisible de toute partie du corps associée au caractère ou à la fonction sexuels, telle la mutilation génitale de la femme est inacceptable du point de vue éthique.

Bâsle, le 30 mai 1997

QUELQUES PROBLÊMES D'ÉTHIQUE TOUCHANT AUX RAPPORTS MÉDICIN/PATIENT

1. Le maintien de strictes démarcations dans les rapports entre patients et médecin est nécessaire du fait du déséquilibre entre leurs domaines d'influence et de connaissances respectifs. Ce déséquilibre accroît la vulnérabilité du patient de sorte qu'il existe une obligation concomitante de la part du médecin d'encourager les patients à prendre des décisions indépendantes et informées. La violation des limites évoquées détruit la confiance indispensable au traitement et à la guérison.

2. Pour les raisons susmentionnées, une liaison romantique ou sexuelle est inacceptable à tout moment et en toutes circonstances entre un médecin traitant activement un patient et ce patient.

3. Une liaison sexuelle ou romantique distante d'une relation active médecin/patient n'est tolérable que s'il n'existe chez le patient aucune dépendance résiduelle vis-à-vis du médecin.

4. Etant donné le déséquilibre des rapports entre médecin et patient, sont aussi inacceptables les demandes de conseils financiers, autres conseils ou influences touchant à des décisions indépendantes du contexte des soins médicaux. Toutes présentent en effet le risque de transgression inappropriée des démarcations.

5. Concernant toutes questions financières, notamment l'invitation des patients ou de leurs familles à faire une donation, l'implication de tierce

parties est désirable pour assurer que cette donation est faite librement et n'est pas influencée par le rapport de dépendance.

Bâsle, le 30 mai 1997

QUESTIONS D'ÉTHIQUES RELATIVES AU TRAITEMENT DES MEMBRES DE SA FAMILLE ET DE SES AMIS PROCHES

Conformément aux principes d'éthique, il est possible de dispenser des conseils aux membres de sa famille et à ses amis proches, mais lors d'une prise en charge active, il ne peut s'agir que de circonstances exceptionnelles et temporaires. Les problèmes liés au respect de la confidentialité découlent de la double responsabilité d'agir en tant que professionnel de santé et membre de la famille.

Contexte

1. Les membres de la famille et les amis proches de médecins veulent souvent leur poser des questions de santé et leur demander conseil, pour eux ou d'autres proches. Certains peuvent aller plus loin et demander un traitement, une ordonnance ou d'autres services que ces médecins sont qualifiés et autorisés à fournir. Ils peuvent se sentir plus en confiance avec des médecins qu'ils connaissent plutôt qu'avec des médecins qu'ils ne connaissent pas.

2. De même, les médecins suggèrent parfois à leur famille ou à leurs proches et amis, comment protéger leur état de santé général et dispensent conseils et assistance dans leur spécialité médicale afin de promouvoir le bien-être de ceux qui leurs sont chers. Cependant, en dispensant conseils ou soins aux membres de la famille ou à des amis proches, il peut y avoir un risque d'évaluation subjective sans l' objectivité nécessaire à une relation professionnelle.

3. Les conseils, sollicités ou spontanés, dispensés par les professionnels de santé concernant des maladies mineures ou des traitements ponctuels ordinaires, aux membres de la famille et amis, qui ne sont pas des professionnels de santé eux-mêmes, ne posent en général pas de problème au niveau éthique. Cependant dans le cas de maladies potentiellement plus graves, cela peut entrainer un manque de clarté entre les liens personnels du médecin et ses relations professionnelles,

et présenter un risque potentiel de conflit d'intérêts et de subjectivité. Les traitements thérapeutiques ne sont acceptables qu'en situation d'urgence, jusqu'à ce que les bénéficiaires soient remis entre les mains de professionnels indépendants. Les mêmes conditions s' appliquent l'autom dication.

4. Ces préoccupations sont particulièrement importantes pour les gynécologues, puisque le oser questionnement intime, les examens physiques et/ou la communication d'informations personnelles par les bénéficiaires de soins, nécessaires pour émettre un diagnostic approprié et mettre en place des soins, sont tels que les professionnels n'osent parfois pas faire le nécessaire dans ce contexte. De même, les bénéficiaires des soins peuvent ne pas demander une autre opinion médicale.

5. Les discussions entre les membres d'une famille et les amis proches ne sont pas régies par les règles de confidentialité qui s'appliquent aux relations professionnelles médicales, à moins que le secret ne soit formellement requis. Il peut y avoir une certaine gène à parler de contraception ou de pratiques sexuelles, révéler un abus de substances illicites ou de consommation de certains médicaments comme dans le cas de traitements de troubles mentaux. De même, les professionnels de santé peuvent ne pas prendre autant de précautions que celles exigées par les règles d'éthique afin de protéger la confidentialité et d'éviter la divulgation délibérée ou non d'informations aux autres membres de la famille ou aux amis proches, qui partagent l'inquiétude du patient.

6. Les soins gynécologiques et/ou le traitement d'adolescentes de la famille ou d' amis proches peuvent soulever des questions d'éthique notamment en raison de leur sensibilité concernant ces questions, et la teneur des révélations qu'ils peuvent devoir faire lors des échanges ou des examens médicaux. De même la question du consentement éclairé et libre des adolescentes en matière de conseils et/ou d'intervention, peut aussi soulever des questions d'éthiques (voir les recommandations en matière d'éthiques de la FIGO relatives à la confidentialité et aux soins de santé reproductive des adolescentes et des jeunes).

7. Des questions essentielles d'éthique et de droit se posent également si le professionnel de santé dispense des conseils et/ou fournit un

traitement sans connaître les antécédents médicaux des bénéficiaires, s'il ne tient pas de notes concernant ses interventions ou ordonnances, ou bien est conduit a dispenser des conseils et/ou un traitement en dehors de son domaine de spécialisation.

8. Les services professionnels doivent, au niveau éthique et juridique, respecter les normes professionnelles et éthiques, comme la compétence, le respect du consentement éclairé et libre, la confidentialité et le suivi médical. Les problèmes juridiques concernent également la conformité de la conduite des professionnels de santé à leur couverture par l'assurance-responsabilité professionnelle, et la facturation de leurs services auprès des assurances santé des bénéficiaires.

9. Des problèmes particulièrement complexes, concernant notamment la bienséance et la confidentialité, peuvent survenir lorsque des membres de la famille ou des amis proches demandent conseil au sujet d'un tiers conjoint ou partenaire ou d'un adolescent membre de leur famille.

Recommandations

1. Le devoir professionnel doit supplanter les relations personnelles, y compris en matière de confidentialité. Les gynécologues/obstétriciens peuvent conseiller les membres de leur famille et amis, mais ne doivent s'engager dans un traitement que dans les cas mineurs ponctuels, sauf en cas d'urgence ou lorsqu'il existe un besoin immédiat et aucun autre prestataire de soins n'est disponible.

2. Lorsque des conseils ou soins sont sollicités ou proposés, un jugement professionnel doit être adopté concernant les examens potentiels pour les bénéficiaires, à savoir s'ils devraient être dirigés vers des professionnels de santé plus qualifiés ou spécialisés.

3. Les professionnels de santé doivent s'assurer que les bénéficiaires potentiels de leurs conseils ou soins, reçoivent une information exacte et complète, y compris sur des sujets sensibles, afin qu'ils puissent fournir un consentement éclairé. Ils doivent également s'assurer que les bénéficiaires sont en mesure de prendre une décision de soin sans pression ou incitation familiale, sociale ou autre, tout comme de se sentir libre d'accepter une offre d'assistance.

4. Lorsque des membres de la famille ou des amis proches sollicitent des conseils au sujet de leurs conjoints, partenaires ou leurs enfants adolescents, les professionnels de santé devraient s'abstenir de tout conseil. Dans le cas contraire, ils doivent envisager la participation de cette tierce personne aux discussions.

5. Les professionnels de santé doivent être particulièrement attentifs à la protection de la confidentialité des conseils ou des soins qu'ils dispensent aux membres de la famille, amis proches ou à d'autres personnes au nom desquelles ceux-ci demandent conseil, et éviter toute toute pression, ainsi que de divulguer toute information par inadvertance.

6. Les médecins traitants des bénéficiaires des soins doivent être rapidement informés de tout traitement ou ordonnance, administré ou renouvelé, et de tout suivi médical indiqué qui pourrait être nécessaire.

7 Tout service facturé et/ou qui fait l'objet d'une demande de prise en charge auprès d'une assurance professionnelle, doit respecter les normes professionnelles, notamment celles applicables aux compétences, au consentement libre et éclairé, à la confidentialité et à la prestation de suivi de soins.

Paris, mars 2015

LIGNES DIRECTICES ÉTHIQUES CONCERNANT LES FEMMES EN PHASE TERMINALE

1. Les obstétriciens-gynécologues peuvent être appelés à soigner des femmes atteintes d'un mal incurable.

2. Le prestataire de soins de santé doit clarifier quels buts la médecine peut atteindre en phase terminale, par ex. soulager la douleur et maximiser le confort. Ces facteurs prennent la priorité lorsque les buts de guérison ou rémission ne peuvent plus être obtenus.

3. La gestion de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs pourrait incomber, principalement, à des médecins spécialistes des soins palliatifs. Toutefois, l'obstétricien-gynécologue doit continuer à assumer son rôle de soutien auprès de la patiente et de sa famille.

4. Les choix exprimés par la femme concernant son maintien en vie doivent être soigneusement discutés. Le choix de ne pas tenter de réanimation doit être réexaminé avec la patiente à mesure de l'évolution des circonstances de la maladie, même si la patiente a déjà indiqué préalablement qu'elle ne souhaitait pas être réanimée. Durant cette discussion, les médecins exposeront la situation à la patiente sans se laisser influencer par leurs préjugés sociaux ou culturels.

5. La présence d'une consigne préalable telle "Ne pas réanimer" ne dispense pas le médecin de son obligation d'assurer le maximum de soins palliatifs en fin de vie, y compris une maîtrise adéquate de la douleur.

6. La défense de soins adéquats en phase terminale constitue un rôle important pour les prestataires de soins de santé aux femmes. Les femmes de tous ages sont davantage exposées que les hommes aux outrages et humiliations de la pauvreté. Ceux-ci sont liés aux difficultés d'accès à des soins adéquats, à domicile ou à l'hôpital, en fin de vie.

7. Le soin de la patiente doit tenir compte de la relation de force inégale existant entre hommes et femmes de façon à assurer le respect du droit des femmes à choisir elles-mêmes en fin de vie. Toute coercition sociale ou discrimination fondée sur le sexe et susceptible de réduire la qualité des soins, émanant de la famille ou des prestataires de soins de santé, doit à tout prix être évitée.

8. Les femmes enceintes pourraient avoir à choisir entre soins palliatifs maximaux pour leur condition ou bien-être foetal maximal. Pour leur permettre de faire ce choix, le médecin devra leur donner des informations cliniques équilibrées et objectives concernant les avantages et désavantages de toutes les options possibles, tant pour la femme elle-même que pour le foetus.(1)

9. La mort fait partie du cycle de vie dans une communauté. La mort d'un individu constitue pour les membres de sa famille et ses amis proches un événement important, d'intense émotion. Sous réserve bien entendu des volontés de la mourante, tout sera fait pour que la famille et les amis ne soient pas exclus.

10. Lorsqu'une mourante préfère mourir chez elle, tout sera fait, pour autant que les circonstances médicales et sociales s'y prêtent, pour observer ses volontés et maintenir des soins palliatifs de qualité dans ce milieu.

11. Les femmes sont particulièrement touchées par les difficultés d'accès à une gestion optimale de la douleur en vertu de leur pauvreté et de leur position sociale. Elles pourraient aussi craindre que le coût des médicaments soulageant adéquatement la douleur ne vienne appauvrir plus encore leur famille. Ces facteurs pourraient inciter les femmes à rechercher des moyens, suicide assisté ou euthanasie active, pour mettre fin à leur vie. L'utilisation de drogues ou d'autres moyens dont l'objet primaire est de soulager la douleur et la souffrance peut être considérée comme éthique, même si elle risque de raccourcir la vie. Leur utilisation pour causer délibérément la mort n'est pas acceptable du point de vue éthique.

Londres, avril 1999

(1) Voir lignes directrices D3. concernant Les interventions en faveur du bien-être fœtal: considerations éthiques

CONFIDENTIALITÉ, SECRET MÉDICAL ET PROTECTION DE L'INFORMATION MÉDICALE

Le contexte.

Depuis l'Antiquité, les médecins ont l'obligation de garder pour eux « ce que mes yeux peuvent voir ou mes oreilles entendre dans les soins aux malades ». Deux idées intriquées, la confidentialité et le secret médical, sont des sujets particulièrement sensibles lors la prise en charge médicale des femmes. Le respect de la personne inclut les décisions qu'elle prend, son état de santé, les informations qu'elle donne. Le respect de la décision personnelle se fonde sur le droit de décider librement, en particulier pour ses traitements, sans l'intervention d'autrui, notamment pas de l'État. Le respect de la personne physique se fonde sur le droit d'accepter ou de refuser de se faire examiner ou de se traiter, et, même en cas d'acceptation, d'être à l'abri de tout contact ou exposition impudiques de son corps. Le respect de l'information reçue est la première obligation du secret médical et la première des obligations éthiques, en particulier à propos de l'intrusion

dans les dossiers médicaux des ordinateurs, des compagnies d'assurances, de l'État, ou de soignants non concernés.

Les femmes sont particulièrement vulnérables à la violation du secret médical, surtout en cas de violence conjugale, de maladie sexuellement transmissible, ou de prédisposition génétique. Pour ces raisons, les soignants ont un encore plus grand devoir de veiller à ce que le secret médical soit respecté lorsqu'ils soignent des femmes.

Les principes modernes de protection des données exigent des mesures particulières pour la sauvegarde, l'usage et le traitement des informations confidentielles. Ces principes exigent en effet :

- que les données soient exactes et actualisées
- que les données sauvegardées soient adéquates, pertinentes, et pas surabondantes
- que ces données soient accessibles aux patientes qui veulent les vérifier
- que ces données soient traitées de façon honnête et légale
- que les données ne sont pas conservées plus longtemps que ne l'exigerait l'intérêt des patientes.
- La protection des données exige :
    - la protection contre toute intrusion
    - un accès qui permette leur utilisation rapide
    - la protection contre la perte ou la destruction accidentelles des données

L'information médicale recueillie dans l'exercice de la médecine est essentielle à la fois pour les soins individuels et pour l'amélioration de la qualité des soins, pour la santé publique, et la recherche médicale. La divulgation de l'information médicale au sein de l'équipe soignante ou auprès de parents ou de tuteurs si le malade est mineur ou reconnu irresponsable peut menacer le secret médical. De plus quand la révélation d'informations sur la santé d'une personne peut avoir des conséquences sur la santé de tierces personnes, il peut être délicat de savoir si le soignant a ou non le droit de rompre le secret médical pour éviter un préjudice à autrui.

Les patients responsables ont le droit d'accéder à leur dossier médical, de s'en faire expliquer le contenu et de refuser d'y voir incluses certaines

informations particulières. Ils ont le droit d'y corriger les erreurs. S'ils veulent que soient supprimées certaines données qui peuvent ensuite être importantes pour leur traitement, les médecins doivent les informer des conséquences néfastes de cette suppression et inscrire sur le dossier qu'ils en ont informé le patient.

Les progrès des techniques offrent l'espoir, pour leur propre intérêt, de rendre plus accessible l'information aux patients, mais ils augmentent même temps le risque violation du secret médical et de la confidentialité. De plus les demandes d'informations médicales par les compagnies d'assurance, les administrations, et autres institutions, peuvent aussi menacer le secret médical.

En plus du principe traditionnel de vie privée et de secret médical, la sécurisation des données augmente les garanties de confidentialité des informations recueillies. En d'autres termes, les instances officielles qui ont le droit d'accéder aux informations privées demeurent liées par l'obligation de confidentialité. Le stockage des données dans des dossiers ou sur ordinateur, est effectué par l'équipe médicale ou par l'administration de l'établissement de santé, mais ces informations n'échappent pas au contrôle du sujet concerné. Les personnels médicaux et les structures hospitalières sont les dépositaires de l'information, ils sont liés par l'obligation éthique de la gérer en conscience.

Recommandations.

1. Les patients ont le droit de contrôler jusqu'au bout la confidentialité de leur données.

2. Les médecins et les administratifs ont le devoir de vérifier que les données recueillies pour chaque malade est exacte, complète, qu'elle ne dépasse pas les objectifs de la mise en mémoire.

3. Les patients responsables ont le droit d'accéder à leur dossier médical, de s'en faire expliquer le contenu, et de refuser d'y faire figurer des informations particulières.

4. Chaque médecin à le devoir de respecter et de protéger le droit des patients à la confidentialité et au secret médical, partout y compris dans les endroits ou dans les circonstances les moins officiels (comme dans

les couloirs d'hôpital, les ascenseurs, les réunions en ville, les publications, les conférences).

5. La sécurité de la transmission électronique des informations, notamment entre établissements ou à des patients par mail, exige de bien respecter les protocoles et les principes de protection des données. Les médecins doivent chercher à constamment améliorer les systèmes de sécurité des dossiers électroniques.

6. Tous les membres de l'équipe soignante n'ont pas droit à l'information sur tous les patients, mais dès qu'ils en ont connaissance, ils ont tous la même obligation de respecter le secret médical.

7. Quand la santé d'un patient peut avoir de conséquences sérieuses et préjudiciables sur la santé d'autrui, le médecin doit demander à son patient l'autorisation de divulguer l'information en cause. En cas de risque direct, immédiat, précis et d'importance vitale à l'encontre d'une tierce personne, le médecin à l'obligation de l'en avertir au mieux.

8. Les patients ont le droit de recevoir l'information qui concerne les mineurs dépendants et de participer à la prise de décision. Cependant, la capacité d'un enfant à prendre des décision pour sa propre santé évolue sans arrêt et il arrive que, si le mineur en comprend les enjeux, le médecin soit en droit de cacher l'information à sa famille. C'est aussi vrai quand la divulgation de l'information peut sérieusement nuire à l'enfant.

9. Aucune information concernant un patient ne doit être transmise à une compagnie d'assurances ou à son médecin conseil, ni à toute autre structure, sans son consentement explicite et éclairé.

10. Des efforts particuliers de confidentialité doivent être faits chaque fois que la violation du secret médical peut avoir des conséquences graves pour la sécurité d'une femme ou pour son accès aux soins. Cela peut exiger d'établir des dossiers séparés ou d'en coder certaines rubriques sensibles, et de garantir la confidentialité des entretiens privés avec les soignants, et des rendus de résultats des tests génétiques, selon des modalités pré établies en accord avec la patiente. La te nue de dossiers séparés ou du codage peuvent compromettre la qualité des soins et il est nécessaire d'en avoir discuté avec la patiente.

11. Les données médicales doivent être disponibles pour la recherche et l'amélioration des systèmes de soins, à condition d'une garantie d'anonymat.

12. La confidentialité peut être menacée par des circonstances fortuites. Le nom d'une consultation, l'entête d'une lettre, la couleur des cachets de contraception, les choix thérapeutiques à l'issue d'une consultation, peuvent faire deviner une information médicale qui aurait du rester secrète. Le respect de la confidentialité procède aussi de l'attention portée à ces causes accessoires de violation du secret médical.

13. Même s'il n'a pas de relation avec son malade, toute information médicale reçue par un médecin doit rester strictement confidentielle.

Louxor novembre 2005.

MUTILATIONS GÉNITALES FÉMININES

1. Les excisions féminines, aussi appelées mutilations génitales, ou circoncision féminines, constituent une préoccupation mondiale. Elles sont pratiquées sur tous les continents. On estime que 100 à 140 millions de femmes et de filles dans le monde ont été excisées, sous une forme ou sus une autre. En dépit des efforts faits pour arrêter les excisions, on estime que chaque année 3 millions de filles continuent à être excisée en Afrique subsaharienne, en Égypte et au Soudan.

2. Bien que l'excision soit illégale dans un nombre croissant de pays, le nombre de filles chaque année qui la subissent n'a pas pour autant diminué. Les États manquent de moyens pour contrôler la diffusion et la pratique de l'excision.

3. L'excision est une mutilation et un traumatisme affectif. Ses complications immédiates peuvent mettre en jeu la vie des filles. Á long terme elle peut affecter leurs grossesses, leur sexualité et leur santé mentale.

4. Il n'existe aucun argument historique pour savoir où les excisions ont commencé, ni comment elles ont d'abord été pratiquées. Elles appartenaient aux coutumes des Phéniciens, des Hittites, des Éthiopiens et des Égyptiens.

5. La justification de la poursuite actuelle des excisions fait appel, entre autre, au respect de l'identité culturelle, de l'identité de genre, à la conviction qu'elle permet de contrôler la sexualité et la fonction de reproduction des femmes, d'améliorer la propreté et l'hygiène, la protection de la virginité, la chasteté, l'exaltation du plaisir masculin.

6. Il est faux d'affirmer, comme en témoignent la plupart des guides spirituels y compris musulmans, que l'excision est d'essence religieuse, alors que la religion interdit au contraire toute atteinte à l'intégrité physique, ou le sacrifice de la santé et du bien être au profit de croyances culturelles sans aucun intérêt.

Considérations éthiques.

1. Ainsi qu'il est affirmé dans les recommandations de la FIGO de 1994 à Montréal, l'excision des femmes est contraire à l'éthique et viole les plus élémentaires des droits de l'Homme.

2. Le principe de liberté reconnaît à chacun le droit de décider de son propre sort. Les excisions sont décidées par les parents à la place de leurs enfants, source de conflit possible avec eux ou avec les professionnels de santé. L'enjeu est de pouvoir protéger des filles âgées le plus souvent de 4 à 10 ans, contre les croyances de leurs parents.

3. L'excision nie le droit humain fondamental à une santé aussi parfaite que possible et à l'intégrité corporelle, sans aucune justification médicale.

4. La médicalisation de l'excision, quoiqu'elle puisse en réduire les complications immédiates, en sous estime les conséquences physiques et psychologiques, et heurte par conséquent l'éthique et les droits de l'Homme, notamment les droits de l'enfant. C'est une façon tacite, critiquable, d'approuver et donc de diffuser une pratique qui doit au contraire, pas son désaveu et ses critiques, se voir exclue des habitudes.

5. L'excision est une parfaite illustration de la discrimination fondée sur le genre dans le but de brider la sexualité féminine. L'excision dénie aux filles et aux femmes la pleine jouissance de leur intégrité physique et psychologique , de leurs droits et de leur liberté.

6. L'excision est une agression irréparable, irréversible contre les filles. Elle viole leur droit à se voir protégées, elle est contraire aux principes éthiques de bienfaisance, de justice et de souci de ne pas nuire.

Recommandations

1. Tous les enfants doivent pouvoir se développer de façon saine, d'être soignés, et de se voir protégés contre toute forme de violence, blessure, agression ou mutilation. Ces droits ne peuvent pas être niés au nom de conceptions culturelles néfastes. Les professionnels de santé et les législateurs doivent donc convaincre qu'il est possible d'abandonner des pratiques préjudiciables sans renoncer au fondements légitimes de sa culture.

2. L'information de l'opinion publique, l'intervention des professionnels de santé, des soignants traditionnels, des responsables politiques, des enseignants, des spécialistes des sciences sociales, des militants des droits de l'homme et de tous ceux qui sont chargés de les faire appliquer, permettent au mieux d'attirer l'attention sur l'étendue et les dangers de l'excision, et constituent le meilleurs moyen d'éradiquer cette pratique.

3. Ce changement de mentalités exige la collaboration des autorités religieuses chargées d'expliquer l'absence de fondement religieux des mutilations génitales féminines.

4. L'éradication de l'excision ne se fera pas sans une très bonne coopération à l'échelon national et international.

5. Les agences de Nations Unies (y compris UNICEF, FNUAP, OMS) et les autres agences qui oeuvrent dans ce sens ont déjà pris position pour l'abolition de cette pratique. Les sociétés membres de la FIGO doivent rejoindre la FIGO et les instituions internationales en publiant des directives très fermes qui interdisent à leurs membres de se faire complices de ces pratiques.

6. Toutes les femmes qui ont subi une excision doivent être traitées avec respect et compassion quel que soit leur âge, y compris pendant la grossesse et l'accouchement, avec des soins validés. Fonction de la législation locale, les femmes qui ont été infibulées qui après leur

accouchement requièrent de leur propre chef une ré infibulation, doivent pouvoir en bénéficier. Cependant les praticiens doivent expliquer les avantages de la désinfibulation, conseiller de ne pas faire la ré infibulation. Il faut rappeler que toutes les pratiques de mutilations génitales sont interdites par la profession.

7. La médicalisation de l'excision doit être condamnée à tous les niveaux, national et international. Les associations et les organismes professionnels ont le devoir d'informer leurs adhérents et tous les professionnels de santé qu'il leur est interdit de pratiquer l'excision, et que dans le cas contraire ils devront en rendre compte en tant qu'exerçant une pratique contraire à l'éthique.

Londres mars 2006.

DIRECTIVES ÉTHIQUES SUR L'OBJECTION DE CONSCIENCE

Le contexte.

1. Le premier devoir des gynécologues obstétriciens (« les praticiens ») est de servir la santé de reproduction des femmes et leur bien être. Les praticiens qui, pour des raisons de conscience personnelle, se sentent dans l'incapacité de dispenser des soins médicalement justifiés à leurs patientes conservent à leur égard des responsabilités éthiques. Si les praticiens se sentent obligés de faire passer leur clause de conscience avant l'intérêt de leurs patientes, ils se trouvent confrontés à un conflit d'intérêt. Certains de ces conflits sont inévitables, mais alors ils doivent être expliqués afin de leur trouver une solution. Les praticiens doivent informer leurs patientes de la nature des soins que leur conscience ne leur permet pas de pratiquer.

2. Les praticiens ont le devoir d'informer leurs patientes de tous les moyens médicaux qui leurs sont offerts pour les soigner, y compris ceux aux quels le praticien refuse de participer. Si le patient choisit ce type de soins, la conduite des praticiens est conditionnée par le Guide Éthique de la FIGO pour les soins de gynécologie et d'obstétrique (1994), qui prescrit, au paragraphe 4 : « Si un médecin se trouve, pour des raisons non médicales, dans l'incapacité de fournir les soins attendus, il doit tout faire pour parvenir à transférer sa patiente à un autre médecin ».

3. Les praticiens ont le droit de faire ou ne pas faire les soins que leur dicte leur conscience. Mais en tant que praticiens formés et diplômés, ils sont obligés d'appliquer les pratiques validées de la science médicale, sans les moduler en fonction de leurs convictions personnelles.

4. Quand, en urgence, la vie d'une patiente, sa santé physique ou mentale sont en jeu et que le praticien objecte à effectuer les soins qui seraient nécessaires, si aucun transfert en dû temps ne s'avère possible, le praticien doit en priorité privilégier la vie de sa patiente et réaliser lui même les soins nécessaires.

Directives.

1. Le premier devoir de conscience d'un gynécologue obstétricien (le praticien) est quoi qu'il arrive, de traiter, faire le bien, ne pas nuire, aux patientes dont il a la responsabilité. Toute objection de conscience est secondaire par rapport à cette exigence prioritaire.

2. Le bien des patientes et la prévention de leurs préjudices exigent que chaque praticien fournisse à toute patiente en dû temps des soins appropriés, y compris en lui donnant les informations sur les différents moyens pertinents dont elle a besoin pour sa prise en charge médicale, et en précisant tous les soins aux quels il refusera de participer lui même pour des raisons de clause de conscience.

3. Les praticiens ont le devoir de se conformer aux bonnes pratiques scientifiques et professionnelles, et de ne pas les déformer ou les travestir en fonction de leur conviction personnelle.

4. Il faut respecter le droit des praticiens de faire ou de ne pas faire, selon leur conscience, les soins licites et de ne pas subir de discrimination en raison de leur convictions.

5. Le respect du droit des praticiens à leur clause de conscience implique qu'ils respectent eux mêmes les choix de traitement qu'ont arrêtés leurs patientes.

6. Les patientes peuvent être, de bonne foi, confiées par un praticien qui, pour certains types de soins, oppose sa clause de conscience, à un autre

praticien qui, lui, n'y voit pas d'objection. Ce transfert ne constitue en aucun cas, de la part du praticien qui y objecte, une complicité, pour ce type de soins, avec le praticien qui a accepté le transfert de la patiente.

7. Quand le transfert n'est pas possible ou que tout retard serait préjudiciable, les praticiens sont obligés de faire eux mêmes les soins aux quels ils objectent par principe, par exemple pour une grossesse non désirée (voir la définition de la grossesse, les Recommandations Éthiques en Obstétrique et Gynécologie de la FIGO de novembre 2003, page 43, : « la grossesse commence avec la nidation de l'embryon »).

8. En cas d'urgence, si la vie, la santé physique ou mentale de leur patiente sont en jeu, les praticiens sont obligés de faire eux mêmes les soins médicaux appropriés en fonction du choix de la patiente, même s'ils sont contraires à sa propre conscience.

Août 2005.

LES OBLIGATIONS PROFESSIONNELLES DES GYNECOLOGUES OBSTETIRICIENS

Les Gynécologues Obstétriciens ont la responsabilité d'un très grand nombre de prises en charge pour des femmes de tous âges. En prodiguant des soins pertinents, responsables, fondés sur des preuves et inscrits dans un cadre de totale légalité, certains médecins appartenant aux sociétés membres ont dû faire face à des pressions et ont été privés de leurs droits civiques et humains. Chaque société membre et chaque adhérent individuellement, a le devoir professionnel de plaider pour la garantie des droits et la sécurité de chaque gynécologue accoucheur afin qu'il exerce son métier conformément à la loi, protégé de toute intervention ou intimidation de quelque origine qu'elle soit, gouvernementale ou non gouvernementale.

Londres mars 2006

LES STÉRÉOTYPES FÉMININS PRÉJUDICIABLES EN MÉDECINE

Introduction

1. La convention des Nations Unies sur l'Élimination de Toute Forme de Discrimination contre les Femmes, dans son article 5(a), requiert des mesures pour «l'élimination des préjugés et autres habitudes, et toute autre attitude fondée sur l'idée d'infériorité ou de supériorité d'un genre par rapport à l'autre, ou sur des stéréotypes sur le rôle des hommes et des femmes ». Il est à noter aussi que de telles dispositions font partie, par exemple, du protocole de la Charte de L'Afrique pour des Droits des Peuples et les Droits de l'Homme sur les Droits des Femmes en Afrique, Article 2 (2).

2. Un stéréotype est une vision générale préconçue des caractères d'un groupe de population auquel l'individu est identifié. Il présuppose la façon dont cet individu, parce qu'il appartient à ce groupe, sent, agit, ou veut agir, sans considération pour les dispositions personnelles de cet individu, ses capacités, ses qualités. Un stéréotype est appliqué de façon impersonnelle par ceux qui ignorent ou sont indifférents aux particularités, souhaits, préférences ou aversions des individus qu'ils ne considèrent qu'à travers des stéréotypes.

3. L'usage des stéréotypes est commun. Les stéréotypes procurent l'image de gens que l'on ne connaît pas, et servent à les placer dans un cadre familier. Les préjudices liés aux stéréotypes surviennent quand des soignants appliquent des stéréotypes sans connaître les vraies personnalités de leurs patients ou de leurs collègues, leurs souhaits, leurs intentions, sans respect de leur individualité.

4. Le raisonnement par stéréotypes sur les femmes, leur rôle dans la société, leur capacités, leurs préférences, s'est introduit ans la pratique des soins en général, et des soins de reproduction en particulier. Les stéréotypes ont engendré des opinions telles que (a) une femme désire plus que tout porter des enfants et sacrifieraient à la maternité tout autre de ses propres intérêts; (b) elles s'occuperont des membres de leur famille; (c) elles sont fragiles et incapable de décider de façon fiable et certaine; (d) elles seront entretenues par les hommes (les gagne-pains) dans leurs familles; (e) elles sont soumises aux hommes, leurs pères, leurs maris, leurs frères, leurs employeurs, les médecins.

Des stéréotypes tout autant dégradants consistent à concevoir les femmes célibataires qui demandent une contraception comme débauchées, et les femmes qui veulent porter une gestation pour autrui comme vénales.

5. La Loi peut encourager les stéréotypes des femmes comme étant dépendantes et subordonnées. Quand les hommes contrôlent et/ou sont les premiers fournisseurs des ressources familiales, et qu'ils paient pour les soins et/ou l'assurance, il peut être demandé à ces hommes d'approuver les soins donnés aux femmes, ce qui réduit leurs droits à des décisions indépendantes. L'autorisation légale des hommes peut être requise pour l'accès aux soins des femmes qui en dépendent, compromettant ainsi leur secret médical et les limites de leurs doits à décider toutes seules.

6. Á l'hôpital et dans les établissements de santé équivalents, les médecins sont habituellement des séniors et sous contrat d'activité libérale. Dans les professions à dominante féminine comme les infirmières, les femmes sont souvent légalement recrutées comme salariées. Bien que l'activité des infirmières soit de plus en plus indépendante des médecins, la profession se bat encore dans beaucoup d'endroits et pour différentes conditions d'exercice, pour que soit reconnu son droit à ne pas dépendre d'un contrôle des médecins sur leur rendement professionnel.

7. Parmi les préjudices qui ont résulté de l'application de stéréotypes on trouve le déni de traitement à des femmes enceintes ou le refus de les informer sur des traitements qui sont indiqués en dehors de la grossesse, comme pour les maladies cardiovasculaires, les cancers, sous prétexte que ces traitements pourraient compromettre la vie ou le bien être du fœtus. Le stéréotype conduit à présumer qu'une future mère aurait tendance à sacrifier son propre intérêt à celui de son fœtus. Les femmes enceintes se trouvent ainsi privées de la possibilité de prendre en fonction de leurs propres préférences et de leurs propres valeurs, les responsabilités qui leur incombent dans leur vie personnelle. Les stéréotypes sur la vulnérabilité et l'émotivité des femmes peuvent conduire un soignant à cacher une information nécessaire au consentement éclairé sous prétexte qu'elle pourrait être inquiétante et anxiogène.

8. Un stéréotype s'est largement développé dans le domaine controversé de l'avortement, quand les lois qui le libéralisent contestent que les intérêts du fœtus priment les intérêts de la mère. Les opposants à l'avortement soutiennent que la terminaison de la grossesse porte préjudice à la femme elle-même et qu'elle en éprouvera regrets et remords. Cet argument se fonde sur le stéréotype erroné que les femmes prennent des décisions irréfléchies, variables et impulsives, sous l'influence de l'émotion du moment, et qu'elles ont besoin de l'appui solide et plus distancié d'hommes qui protègeraient mieux leurs intérêts.

9. L'assistance médicale à la procréation peut générer les mêmes stéréotypes sur les femmes comme étant de médiocres garantes de leurs propres intérêts, quand par exemple des femmes seraient trop âgées pour une grossesse, ou trop négligentes dans leur désir de stimulation ovarienne pour FIV, ou pour un don d'ovocyte. Les femmes peuvent de la même façon être considérées comme incapables de décider si elles souhaitent une grossesse naturelle ou une grossesse induite quand elles sont séropositives pour le VIH.

10. Une importante littérature rapporte des agressions, verbales ou sous d'autres modes, ou la dévalorisation des soignantes, surtout les infirmières, par les séniors de l'équipe. Une préoccupation spéciale concerne les harcèlements sexuels des plus jeunes membres de l'équipe, ils rappellent les abus sexuels commis sur des patientes par des soignants hommes, à tous les niveaux de la hiérarchie. Au delà de ces abus on trouve le présupposé stéréotypé que les femmes médecins se consacreraient aux maladies des femmes, à la pédiatrie, aux emplois psycho-sociaux, et qu'elles apporteraient aide, empathie et chaleur aux patients des deux sexes, ce que l'on ne pourrait attendre de médecins hommes.

Recommandations.

1. Les soignants ne doivent délivrer ou conseiller des soins que s'ils reconnaissent leur patient comme l'individu qu'ils sont, non pas comme seulement comme des types de patients ou porteurs de symptômes. La présentation et l'apparence superficielle des patients ne doit pas être utilisées pour les définir comme membres d'une catégorie générale de personnes.

2. Les soignants qui s'occupent de patientes femmes doivent se méfier et éviter, selon leur propre tendance et celles de leur entourage, de les percevoir à travers des stéréotypes comme de les tenir pour émotives, vulnérables, cherchant leur principal épanouissement personnel et social dans la maternité, ou dépourvues de jugement moral sensé. En particulier les soignants ne doivent pas interdire aux femmes l'accès aux soins à cause de présupposés négatifs à leur égard, comme à considérer qu'elles doivent se cantonner à des tâches domestiques ou subalternes.

3. De même, au même titre que leurs collègues, enseignants, chercheurs, membres des comités de recrutement et de promotion, et dans leurs fonctions non cliniques, les soignants doivent s'assurer que tout stéréotype négatif à l'encontre des femmes est évité.

4. Les soignants doivent être vigilants et attentifs à ne pas traiter leurs collègues femmes, surtout les plus jeunes d'entre elles, par un comportement dévalorisant, humiliant, ou infériorisant. L'évaluation de la capacité à délivrer des soins doit être appréciée de façon objective, en prenant le soin de ne pas adopter « l'idée d'une infériorité ou d'une supériorité de l'un ou l'autre genre…ou des stéréotypes sur la place respective des hommes et des femmes».

5. Les soignants hommes doivent s'attacher à reconnaître et à corriger leurs propres tendances à s'occuper de patientes femmes, à fréquenter de futures patientes, collègues ou autres, à travers des stéréotypes négatifs ou réducteurs. Ils doivent promouvoir la dignité des femmes et leurs droits à s'épanouir aussi bien que les hommes.

6. Les soignants doivent être également vigilants à identifier et à corriger les tendances de leurs collègues, de leurs établissements de santé, et de leurs organisations professionnelles, à considérer les femmes à travers des stéréotypes dévalorisants, et promouvoir par leur enseignement et leur exemple la dignité et les droits des femmes, qui sont les mêmes que pour les hommes.

Goa, mars 2011.

LA CONFIDENTIALITÉ DES SOINS EN MEDICINE DE REPRODUCTION POUR LES JEUNES ET LES ADOLESCENTS

Contexte

1. L'amélioration de la santé génésique et de reproduction parmi les sujets jeunes réduit le risque de grossesse chez les adolescentes non mariées et ses lourdes conséquences sociales et économiques, à court et à long terme. Le recul de l'âge du mariage librement consenti et la parentalité judicieusement programmée, favorisent les conditions sociales et économiques profitables à tous, aux jeunes concernés, à leurs familles, à leurs jeunes enfants, à l'ensemble de la société. La prévention des infections sexuellement transmises (IST) y compris le VIH/SIDA, réduit le rejet social, et aident les jeunes et les familles qu'ils créeront plus tard à rester en bonne santé

2. Les professionnels de santé, surtout les gynécologues, doivent insister sur l'amélioration de l'accès des jeunes à l'éducation sexuelle et génésique, et aux services de soins correspondants. Les professionnels de santé doivent veiller et y encourager leurs collaborateurs, au respect, à la protection, à la promotion des droits des jeunes à accéder aux soins génésiques et de reproduction

3. Le droit en matière de santé sexuelle et génésique inclut le droit à la confidentialité pour la demande et la dispensation des soins. La crainte des jeunes de voir violée leur confidentialité peut les décourager de requérir ou d'accepter l'éducation ou les soins propres à assurer la protection et la promotion de leur santé sexuelle et génésique, y compris leur protection contre les IST ou les grossesses non desires

4. La Convention de l'ONU sur les Droits des enfants, adoptée par tous les pays sauf deux, reconnaît que les droits des parents ou tout autre adulte responsable d'une jeune personne seront respectés « en accord avec l'évolution de ses capacités ». Beaucoup de systèmes légaux adoptent ce principe en reconnaissant la capacité propre des « mineurs matures » à prendre des décisions pour eux mêmes. De plus, la Convention stipule que « pour tous les actes concernant l'enfant (jusqu'à 18 ans sauf si légalement émancipé avant).. . le meilleur intérêt de l'enfant doit primer"

5. L'appréciation de la capacité de jeunes personnes peut exiger l'avis d'autres professionnels médecins ou apparentés, soumis aux conditions habituelles de confidentialité. Le meilleur intérêt de l'enfant sera déterminé à partir de ses propres conceptions et préférences, à qui, selon la Convention, il sera donné le poids correspondant à son et à sa maturité

6. La grossesse est la première cause de décès parmi les femmes âgées de 15 à 19 ans, à cause des complications de l'accouchement et des avortements non médicalisés. L'activité sexuelle engendre donc chez les jeunes les risques de grossesse et d'IST. On estime à 12 millions le nombre de jeunes séropositifs VIH/SIDA, et 62% sont des femmes.

7. La grossesse est la première cause de décès parmi les femmes âgées de 15 à 19 ans, à cause des complications de l'accouchement et des avortements non médicalisés. L'activité sexuelle engendre donc chez les jeunes les risques de grossesse et d'IST. On estime à 12 millions le nombre de jeunes séropositifs VIH/SIDA, et 62% sont des femmes vie.

Recommandations.

1. Les soignants doivent reconnaître aux jeunes et aux adolescents la capacité de faire des choix importants pour leur propre vie. L'âge civil ne devrait pas déterminer la possibilité pour les jeunes de décider pour eux-mêmes en matière de santé sexuelle et génésique. Ces Droits doivent être déterminés par leur propre capacité à comprendre les effets et les conséquences de leurs choix.

2. Les adolescents et les jeunes considérés comme capables de faire leurs propres choix pour leurs traitements ou pour des décisions analogues doivent se voir offrir la même confidentialité que les malades adultes et être assurés que cette confidentialité sera garantie.

3. Les sociétés nationales et les gynécologues obstétriciens doivent faire pression pour amender les lois qui restreignent l'accès des jeunes aux soins de reproduction, et ils doivent travailler avec leurs gouvernements, les responsables politiques et les organisations non gouvernementales pour promouvoir l'éducation sexuelle et en santé génésique des jeunes et leurs droits à bénéficier de la confidentialité des soins.

4. Les jeunes doivent être encouragés à impliquer leurs parents, leur tuteur, et/ou leurs amis dans leurs décisions de soins, mais aussi se voir conseiller sur leur possibilité de les refuser, notamment si ce refus peut s'expliquer par un risque d'abus sexuel ou de contrainte. Les explications des jeunes sur les raisons de leur refus doivent être prises très au sérieux et une aide appropriée leur être offerte.

5. Les soins doivent être dispensés sans jugement de valeur, mais les soignants et/ou les conseillers peuvent souligner les inconvénients de relations sexuelles trop précoces, y compris les risques d'IST comme le VIH/SIDA. Les soignants doivent être conscients de la capacité des jeunes à apporter leur consentement et tenir compte de leur avenir prévisible si les soins leurs sont refusés.

6. Les soignants doivent s'assurer que l'accès à leurs services de soins, à leurs salles d'attente, de soins ou de conseils, assure la confidentialité des jeunes.

7. Les jeunes doivent se voir confier des documents complets qui leur expliquent les différentes options de traitement, ou bien des numéros de téléphone verts qui leur permettent d'obtenir de façon anonyme des conseils pour leur santé sexuelle et génésique, en se rappelant que les coûts de tels services peuvent constituer un facteur limitant à l'accès à ces aides.

Paris, octobre 2008.

VACCIN ANTI HPV ET DÉPISTAGE DES CANCERS DU COL UTÉRIN.

Introduction et contexte.

1. Le cancer du col utérin représente la première cause de mortalité par cancer des femmes qui vivent dans les pays en développement et cette mortalité est accrue dans les pays développés pour les femmes qui n'ont qu'un accès limité aux soins.

2. Les femmes ont droit au niveau le plus élevé de santé physique et mentale et ces droits doivent être officiellement pris en compte par leurs gouvernements. .

3. Les virus HPV 16 et 18 sont la cause la plus directe de 70% des cancers du col utérin dans le monde, quoique beaucoup d'autres sous types oncogènes peuvent être en cause selon les régions.

4. HPV est un virus sexuellement transmis dont la maladie qu'il engendre pèse de façon disproportionnée sur les femmes.

5. Il est devenu pratiquement possible de prévenir le cancer du col utérin grâce à la conjonction d'une vaccination précoce et d'un dépistage propre à identifier et à traiter les lésions pré cancéreuses.

6. Pour qu'il soit efficace le vaccin contre HPV 16-18 doit être administré avant tout contact viral.

7. Tout délai à la diffusion du vaccin revient à pérenniser le risque de cancer du col utérin pour les générations suivantes.

Recommandations.

1. Il est du devoir des professionnels de santé, et notamment des Gynécologues Obstétriciens de faire connaître aux autres professionnels de santé et à la société en général, en quoi consiste la prévention des cancers du col utérin par la conjonction de la vaccination et du dépistage.

2. Le dépistage doit être maintenu et développé malgré la vaccination, car demeurent à risque les femmes non vaccinées, celles contaminées avant la vaccination ou exposées aux sous types oncogènes du virus non pris en compte dans le vaccin.

3. Les Gynécologues Obstétriciens devraient s'engager à présenter la vaccination et le dépistage sous une forme rassurante pour les jeunes, et à solliciter pour les y aider le concours des agents de santé publique, des pédiatres, des autres professionnels de santé, en insistant particulièrement sur l'exigence, pour cet âge, du secret professionnel et de la confidentialité.

4. Il est nécessaire de développer les partenariats privés/publics, ONG/OMS pour faciliter l'accès au vaccin et au dépistage dans la prévention des cancers du col utérin,.

5. Les gynécologues obstétriciens doivent s'engager en faveur de la vaccination et du dépistage et aider à la formation d'associations pour la prévention du cancer du col utérin.

Lyon, juin 2007

INCLUSION DES FEMMES EN ÂGE DE REPRODUCTION DANS LES PROGRAMMES DE RECHERCHE.

Contexte.

Les femmes en âge de reproduction ont été exclues des programmes de recherche à cause d'une éventuelle grossesse ; indirectement les obstacles qui s'opposent à leur inclusion par la multiplication des tests de grossesse et l'exigence d'une contraception, empêchent les femmes en âge de reproduction de décider de leur propre santé, y compris de leur participation aux programmes de recherche. Les conséquences sont d'importance puisqu'elles permettent l'usage de médicaments dans une population où ils n'ont pas été testés et qu'elles augmentent les risques d'effets indésirables ou d'échecs autant que de priver les femmes de nouveaux médicaments qui sont peut être d'intérêt vital. L'argument de la protection du fœtus pour exclure les femmes en âge de reproduction des programmes de recherche sous estime leur capacité à maîtriser leur fertilité pendant les essais cliniques, et diminue leurs droits à faire des choix pour leur santé, leur reproduction et leur participation à des essais cliniques.

Recommandations.

1. La participation des femmes en âge de reproduction à des essais cliniques se fonde sur la capacité des femmes à faire leurs propres choix sur leur santé, libre de toute contrainte, concernant les soins et l'accès à la contraception.

2. Les femmes en âge de reproduction sont capables d'évaluer les risques éventuels de tératogenicité avant de choisir de s'engager dans un essai clinique. Même sans disposer d'une contraception ou d'une possibilité d'avortement, il doit revenir aux femmes le droit d'apprécier elles mêmes le risque de tératogénicité d'un essai clinique, en pleine capacité des choix concernant leur reproduction.

3. L'exigence d'apporter « la preuve » de l'infertilité par de multiples tests de grossesse, ou par la confirmation anatomopathologique d'une hystérectomie ou d'une ovariectomie, peut dresser des obstacles psychologiques et pratiques, décourager et psychologiquement heurter d'éventuels volontaires pour la recherche.

4. Le consentement à l'inclusion doit toujours être libre, et le choix des femmes en âge de reproduction dûment éclairé.

5. Un avantage majeur de l'inclusion est d'identifier les effets délétères éventuels d'un médicament au cours d'un essai correctement contrôlé plutôt qu'après sa mise sur le marché et son utilisation, exposant plus de femmes à ces effets indésirables avant qu'ils ne puissent être identifiés. Les femmes ont le même droit que tout le monde aux bénéfices (et aux inconvénients) de la recherche et à la connaissance acquise qui renseignera sur les meilleures posologies et notices d'information dès la commercialisation.

Paris, octobre 2008.

LA RÉVÉLATION D'ÉVÈNEMENTS INDÉSIRABLES EN MÉDECINE.

En médecine, il se produit des effets indésirables et il se commet des erreurs médicales, parfois inévitables. Quand elles sont systémiques, les erreurs doivent être analysées pour éviter que le dommage ne se répète et pour améliorer la sécurité des patients. Les médecins et les professionnels de la santé ont l'obligation de révéler aux patients leur mauvais pronostic, ainsi qu'à tous les protagonistes impliqués (l'équipe soignante, le système de santé…) sur le fondement de la transparence et de l'obligation de respecter l'autonomie des malades. La façon de transmettre cette vérité exige empathie et compétence en communication qui peuvent s'acquérir, mais qui ne font actuellement pas partie de l'enseignement de la médecine. De plus la crainte de sanction pour faute, suite aux procédures médicolégales, entrave cette approche de l'erreur médicale. Malgré tout, les médecins doivent donner l'exemple d'initiatives capables d'améliorer le niveau de sécurité des malades, leur confiance dans les professionnels de la santé et dans les institutions médicales.

1. L'obligation éthique de révéler la vérité aux patients se fonde sur la primauté de la confiance dans les relations médecins malades, et sur le droit des patients à faire leurs choix (autonomie) pour leurs propres traitements. S'ils ne comprennent pas la nature des soins qui leurs sont proposés, ils ne peuvent pas formuler leurs choix de prise en charge selon leur propre échelle de valeur et de besoins.

2. Les complications qui affectent les soins aux malades surviennent de façon inattendue. Quand elles entraînent un traumatisme physique ou psychologique important, avec une perte de l'intégrité corporelle, un handicap, ou perte de fonctions corporelles, elles doivent être discutées avec le patient et ou sa famille.

3. L'intérêt de dire la vérité aux patients et/ou à leur famille en dû temps, est d'assurer la pérennité de la communication, si l'analyse systémique révèle des failles dans le système. Il est également important que cette communication sur les agissements des médecins ou de l'institution soit établie pour que les faits indésirables ne se reproduisent plus.

4. Les explications doivent porter sur la nature des faits ainsi que sur leurs conséquences sur la santé à court et à long terme.

5. La personne qui parle au patient doit de préférence être le médecin ou le soignant lui-même. Cependant si cette personne ne possède aucune expérience ni ne dispose d'une aide à la communication d'évènements indésirables, quelqu'un qui en aurait la compétence serait mieux à même de garantir que la vérité soit transmise avec l'empathie attendue et qu'elle s'accompagne des conseils adéquats.

6. Il est important de faire comprendre aux patients que le médecin ou l'équipe soignante regrettent ce qui leur est arrivé, qu'ils s'efforceront d'en atténuer les conséquences et de faire en sorte que cela ne se reproduise plus.

7. La crainte que les regrets à propos d'un évènement indésirable n'augmentent le risque de poursuites médicolégales ne doit pas réduire l'exigence éthique qui est de révéler la vérité aux malades et d'accroître leur sécurité.

8. Les médecins et les autres soignants ont l'obligation de faire un rapport à l'organisme en place de gestion des risques, ou à l'agence gouvernementale. S'il n'en existe pas, il est important de plaider pour la création de tels systèmes et pour l'engagement de la responsabilité de l'administration sanitaire en matière de sécurité et de qualité des soins.

9. L'enseignement de la médecine et la formation médicale continue devraient accroître la part consacrée à la communication avec les patients et/ou leurs familles en matière d'évènements indésirables.

Londres, mars 2010.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE GYNÉCOLOGIQUE DES FEMMES AFFECTÉES DE HANDICAPS SÉVÈRES.

Introduction.

1. Quand une enfant ou une adolescente mentalement ou physiquement gravement handicapée grandit, elle rencontre des difficultés croissantes avec son hygiène menstruelle, sa vulnérabilité aux abus sexuels, aux grossesses non désirées, aux maladies sexuellement transmises, y compris le VIH.

2. Á l'égard de la vulnérabilité des ces jeunes femmes, il faut faire la différence entre celles qui sont atteintes d'un handicap mental et celles qui son atteintes d'un handicap physique. Ces dernières, bien qu'incapables de se protéger physiquement, sont habituellement mieux à même de décider, comme toute autre femme, de leurs soins et de leurs traitements Les premières peuvent par contre ne pas être en mesure de prendre les décisions qui les concernent. Elles peuvent avoir besoin d'un tuteur qui décide pour elles de ce qui leur convient le mieux pour leur hygiène et leur santé. S'il apparaît que le tuteur est l'objet d'un conflit d'intérêt, c'est au médecin de pendre en toute indépendance les meilleures décisions dans l'intérêt de sa patiente. De toute façon, la personne handicapée doit aussi largement que lui permettent ses capacités, prendre partie aux décisions qui la concernent.

3. Les grandes handicapées qui ont des règles peuvent aussi jouir d'une vie sexuelle active, et devenir enceintes comme n'importe quelle autre femme, tout en prenant en compte le bien être d'un éventuel futur enfant et leur capacité à l'élever.

4. Les handicapées mentales ou physiques gravement atteintes ont pu être stérilisées pour leur éviter une grossesse, y compris chez des femmes qui remplissaient les critères d'indépendance, de capacité de décision autonome et de consentement. Une stérilisation contre leur gré serait non éthique et violerait leur Droits. Voir les recommandations de la FIGO sur la Contraception féminine par stérilisation, 2011.

5. Certaines femmes gravement handicapées sont opérées ou traitées pour produire une aménorrhée, y compris par des méthodes chirurgicales risquées et irréversibles comme une hystérectomie, sans consentement éclairé. Pour ces cas, voir les recommandations de la FIGO sur la Contraception féminine par stérilisation, *cf. supra*.

6. Au contraire des contraceptions définitives et des stérilisations contraintes effectuées sans le véritable consentement de la patiente, et en violation de leurs droits, il existe des situations où des interventions non volontaires peuvent être envisagées, comme quand son retard mental est si profond que la femme ne peut pas s'exprimer pour faire comprendre son choix. Dans beaucoup de juridictions, le tuteur légal de la femme peut demander aux juges d'autoriser de telles procédures comme étant effectuées dans l'intérêt médical et physiologique de sa pupille. Après en avoir mesuré les aspects médicaux et généraux, si les juges l'accordent, il devient éthique et légal de procéder à ces interventions légalement approuvées.

Recommandations.

1. Il ne faut introduire aucune discrimination dans la façon dont les exigences d'hygiène et de soins sont appliquées aux femmes atteintes d'un handicap sévère, elles doivent bénéficier d'une qualité de soins et de prise en charge identique à celles de toute autre femme.

2. Les soignants doivent promouvoir des politiques qui interdisent toute discrimination fondée sur le handicap mental ou physique et qui garantissent une protection égale pour toutes.

3. Si une femme est incapable de décider de ses besoins d'hygiène et de soins, ces décisions doivent être prises par un tuteur qui respectera ses intérêts.

4. Les procédures qui aboutissent à une stérilisation ou à une interruption de grossesse exigent une approche particulière, respectant la compréhension, le libre choix, l'exposé de leurs conséquences, et l'obtention du consentement de la personne handicapée, ou, si elle ne peut pas choisir, celui du substitut le plus apte à décider pour elle, y compris un tuteur légalement désigné si nécessaire.

5. Si une femme est trop handicapée pour comprendre ce que sont les règles, et s'il apparaît que chaque mois elle est perturbée par ces règles, ou si elle est incapable d'assurer son hygiène pendant les règles, il est médicalement et éthiquement recommandé de conseiller la moins invasive et la mieux adaptée des méthodes médicales ou chirurgicales pour y remédier.

Goa, mars 2011.

SERVICES D'ASSISTANCE MÉDICALE A LA PROCRÉATION TRANSFRONTALIERS

Contexte

1. Les services d'assistance médicale à la procréation (AMP) transfrontaliers font référence aux individus qui traversent les frontières de leur pays de résidence pour obtenir le traitement de leurs problèmes de fertilité à l'étranger ainsi qu'aux individus qui quittent leur pays d'origine pour faciliter la procréation ailleurs, comme par exemple les donneurs de gamètes et les mères porteuses.

2. Les raisons qui poussent les individus à traverser les frontières sont diverses. Parmi les raisons les plus courantes, on retrouve la poursuite d'un choix personnel qui ne peut être réalisé dans le pays d'origine à cause de lois restrictives, comme lorsqu'un pays interdit une technique de procréation ou en interdit l'accès à un groupe particulier de la population. Parmi les autres raisons, on retrouve le manque de services disponibles dans le pays d'origine, les longues listes d'attente, une meilleure qualité de soin ou un traitement moins onéreux dans un autre pays.

3. Si les professionnels de santé suggèrent un traitement à l'étranger, ils doivent s'assurer, que comme dans toute autre situation d'aiguillage vers des soins à l'étranger, ils connaissent le niveau de qualité et de sécurité des soins dans l'établissement recommandé, afin d'orienter le patient dans ses choix. Dans certains pays, il peut être illégal d'aiguiller les patients vers des soins d'AMP à l'étranger lorsque ces mêmes soins sont interdits dans le pays de résidence.

4. A cause des diverses contraintes nationales au niveau des soins mentionnées ci-dessus, les soins transfrontaliers peuvent repousser les limites imposées à l'autonomie des patients. Les professionnels de santé ont la responsabilité de discuter avec leurs patients de ce qui s'avère approprié pour eux, même si cette option n'est pas disponible localement, afin que les patients puissent prendre des décisions informées et assurer l'autonomie de leurs choix.

5. Les résultats de soins de procréation transfrontaliers pouvant s'avérer dangereux, avec à la fois des complications médicales et juridiques, et des impacts négatifs sur les ressources des soins de santé dans le pays étranger et/ou dans le pays d'origine du patient. Il peut de plus ne pas y avoir de recours juridique possible pour les patients qui souffrent de complications découlant des procédures effectuées à l'étranger. Le nombre de grossesses multiples peut également être plus élevé, ce qui entraine des risques pour la future mère et ses enfants. Les patients retournent parfois dans leur pays d'origine sans avoir obtenu les informations nécessaires sur les traitements effectués, ce qui ne fait qu'ajouter aux risques et coûts des soins potentiels. Les coûts et séquelles des complications retombent principalement sur le système de santé du pays d'origine des patients. De plus, l'AMP transfrontalière destinée à avoir un enfant d'un sexe spécifique, procédure interdite dans le pays d'origine, peut créer ou aggraver des conséquences sociales dans le pays d'origine.

6. Les conséquences macroéthiques des services transfrontaliers se placent surtout au niveau des ressources, avec le danger que les quelques spécialistes des services de procréation favorisent les soins des patients étrangers aux depends de ceux des patients du pays, à moins que les honoraires des patients étrangers ne fournissent un financement croisé des patients plus pauvres du pays. Cependant, la motivation financière peut entrainer des patients ou des donneuses d'ovules à risquer des

complications de santé qui ensuite pèseraient sur le pays étranger. Cela peut également avoir des ramifications éthiques liées à la commercialisation inacceptable des ovules, niant ainsi aux donneuses toute reconnaissance et valeur en tant qu'individu.

Recommandations

1. Au niveau local les professionnels de santé et leurs sociétés professionnelles doivent promouvoir l'accès des patients aux soins scientifiquement établis de l' AMP de manière juste et équitable, sans discrimination.

2. Au niveau national, les professionnels de santé et leurs sociétés professionnelles doivent encourager la création d'un Code de bonnes pratiques ou d'un système d'habilitation afin de s'assurer que les patients et autres parties prenantes des services de procréation, reçoivent un soin sûr et efficace indépendamment du lieu où ils se rendent.

3. Les professionnels de santé et leurs sociétés professionnelles doivent s'assurer de la conformité aux normes d'éthique dans le cadre de l'AMP, y compris des dispositions sur le bien-être des enfants à naître, la sécurité et qualité des soins pour les patients et les parties prenantes qui collaborent a leur projet.

4. Une offre de conseil psychologique adapté doit être encouragée au niveau international pour les patients et parties prenantes, à l'échelle nationale ainsi que dans les établissements recommandés à l'étranger.

5. La FIGO et les associations nationales doivent encourager les campagnes d'information par les organisations professionnelles locales afin d'informer le grand public des dangers potentiels des soins de procréation transfrontaliers.

6. Toutes les parties prenantes professionnelles, y compris les médecins traitants, autres médecins et membres des équipes de soins s'occuppant des patients dans le pays étranger, doivent fournir aux patients et interlocuteurs toutes les informations médicales concernant les soins reçus afin qu'ils soient bien pris en charge en revenant dans leur pays d'origine.

7. Les soins de procréation transfrontaliers impliquant les dons d'ovules ou les services d'une mère porteuse présentent un danger potentiel de transformer la femme en bien de consommation, l'incitant à risquer sa vie, ce qui est inacceptable. Toute pratique doit être conforme aux recommandations du Comité d'éthique, comme celles émises dans le don de matériel génétique pour la reproduction humaine (juin 2007) et sur les mères porteuses (juin 2007).

8. Les services transfrontaliers incluant la sélection du sexe de l'enfant sont inacceptables à l'exception des cas conformes aux recommandations du Comité sur l'éthique de la sélection du sexe dans un but non médical (mars 2005).

9. Les aiguillages transfrontaliers pour des soins de procréation, en particulier dans les pays présentant de faibles ressources, doivent éviter toute réaffectation des ressources dans ces pays en faveur des patients venant de l'étranger au détriment des services disponibles pour le traitement de la population locale.

Londres, mars 2010

FUITE DES CERVEAUX DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Contexte

1. La pénurie de professionnels de la santé dans le monde, associée à une concentration disproportionnée de professionnels de la santé dans les pays développés et les zones urbaines, à une fuite des cerveaux des professionnels de la santé dans les pays en développement entravent la réduction de la mortalité infantile et maternelle, la croissance du taux de couverture vaccinale et la bataille contre les épidémies telles que le VIH/SIDA dans les pays en développement.

2. L'Afrique supporte 24% de la charge de morbidité mondiale mais elle ne regroupe que 3% des professionnels de la santé. Les pays développés ne représentent qu'un tiers de la population mondiale mais ils regroupent les trois quarts des médecins du monde et 89% des médecins qui émigrent, émigrent vers ces pays. Près de 180 000 médecins (25%) américains ont été formés à l'étranger avec pour 64,4% d'entre eux, dans des pays à revenus faibles ou moyens faibles.

3. La pénurie et la mauvaise répartition des professionnels de la santé, aggravées par la fuite des cerveaux de l'Afrique, de l'Asie et des pays du pacifique vers les pays développés, ont contribué aux décès et à la morbidité des mères et des nouveaux-nés, à des taux très disproportionnés entre les pays développés et en développement.

4. Environ 35 pourcent des femmes enceintes dans les pays en développement n'ont pas accès ou n'ont pas de contact avec les professionnels de santé avec l'accouchement. Seules 57% d'entre elles accouchent en présence d'une aide compétente. Les femmes pauvres et en milieu rural n'ont souvent aucun accès aux services de santé maternelle ou n'ont pas les moyens d'y avoir accès. Trente-six pays en Afrique sub-saharienne présentent de sévères pénuries de professionnels de la santé.

5. Tous les ans, plus d'un demi million de femmes meurent pendant la grossesse ou lors de l'accouchement. 9,2 millions d'enfants meurent avant d'avoir atteint leur cinquième anniversaire et près de 40% d'entre eux au cours du premier mois de vie. Plus de 99 pourcent de tous les décès maternels surviennent dans les pays en développement, avec près de 84 pourcent d'entre eux concentrés en Afrique sub-saharienne et en Asie du sud où la fuite des cerveaux est justement la plus importante.

6. Tout semble indiqué qu'il serait possible de sauver au moins sept millions de vies chaque année avec des interventions peu coûteuses qui nécessitent la disponibilité, la formation et le maintien d'un nombre approprié de professionnels de la santé. La fuite des cerveaux créé un goulet d'étranglement au niveau de l'amélioration de la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant et dans la lutte contre le VIH/SIDA et se traduit dans les faits, par une perte d'employeurs, d'enseignants et de modèles potentiels.

7. Environ 2,3 professionnels de la santé formés pour 1000 personnes sont nécessaires pour couvrir 80% de la population avec une présence compétente lors des accouchements et de la vaccination des enfants. Il faudrait donc encore 2,4 millions de médecins, infirmières et sages-femmes pour répondre aux besoins, avec 1,9 millions de pharmaciens, aides-soignantes, techniciens et personnel auxiliaire. Cependant, la majeure partie de la demande se concentre dans les pays industrialisés, à cause du vieillissement de la population et de la demande croissante de soins haute technologie.

8. Les pays en développement dépensent $ 500 millions chaque année pour former les professionnels de la santé qui émigrent ensuite pour aller travailler en Amérique du nord, en Europe de l'ouest et en Asie du sud.

Lignes directrices

1. Un code des bonnes pratiques concernant le recrutement international des professionnels de la santé doit être développé. L'OMS propose une approche complète, en quatre volets, comprenant: l'amélioration des données sur la migration des professionnels de la santé, le développement de politiques de réponses innovantes, l'évaluation de l'efficacité des interventions internationales et une action internationale sur les questions liées à la force de travail.

2. La fuite des cerveaux des professionnels de la santé des pays en développement vers les pays développés doit être règlementée. Elle prive les pays d'origine des quelques ressources en capital humain qu'elles détiennent, compromet les services de santé et accentue grandement l'écart 90/10 entre les pays développés et en développement.

3. Un retour temporaire des professionnels de santé qualifiés et leur participation virtuelle via des conférences, télécommunications et internet, devraient être encouragés car cela permet d'améliorer les soins de santé dans le pays d'origine.

4. Les pays bénéficiaires à hauts revenus devraient développer un mécanisme d'assistance et de transfert de la technologie de la santé vers les pays en développement, pays desquels proviennent un grand nombre des professionnels de la santé accueillis.

5. Les pays bénéficiaires devraient s'assurer de la disponibilité de postes adaptés dans leur système de santé avant d'accorder des visas aux professionnels de la santé, immigrants, provenant d'autres pays.

6. Les pays développés devraient investir dans l'enseignement et la formation des professionnels de la santé afin de palier à l'insuffisance générale constatée et ils s'en verraient compensés de part la facilitation de la fuite des cerveaux.

7. Dans certains pays où la sous-production des professionnels de la santé est un problème majeur, la délégation des tâches et la formation de nouveaux cadres devraient être encouragées. Les infirmières, assistants en pharmacie et le personnel paramédical pourraient venir combler les manques.

8. Dans les pays en développement, en particulier en Afrique sub-saharienne, en Asie du sud-est et en Amérique latine, une formation et recherche locales devraient être mises en place afin de répondre aux problèmes endémiques à fort taux de mortalité, comme la malaria, le VIH/MST, la tuberculose multi-résistante, la bilharziose, la malnutrition et les diarrhées chez l'enfant.
9. L'accent doit être mis sur l'examen clinique, l'utilisation de lignes directrices pertinentes au niveau local, le diagnostique simplifié et les procédures thérapeutiques.

10. Les programmes de recherche sur la communauté et les formations doctorantes en obstétrique et gynécologie doivent être encouragés dans les pays en développement afin d'accroitre le maintien et d'encourager le retour, vers le pays d'origine.

11. Les pays qui forment un excèdent de professionnels de la santé devraient renforcer leurs liens avec leurs expatriés et proposer une assistance lors de la préparation au départ, au retour, à la recherche de poste appropriés, à l'obtention de la double nationalité, à l'encouragement de l'investissement étranger direct, à l'intégration dans la culture étrangère avant leur départ et bien sûr à l'apprentissage de la langue afin de faciliter l'intégration au sein du nouveau pays.

12. En échange, tout devrait être en mis en œuvre pour que les migrants participent à l'éducation, au système de santé et au développement de leur pays d'origine en payant des impôts, qu'ils auraient dû acquitter, s'ils étaient restés.

13. La coopération internationale et politique est nécessaire afin de surmonter l'instabilité, les conflits armés, les régimes violents et améliorer la rémunération et les conditions de travail des professionnels de la santé en particulier dans les pays en développement. Cela permettra d'encourager les professionnels de la santé immigrés à revenir vers leur pays d'origine et de décourager les autres de partir.

Paris, octobre 2008

CONSIDERATIONS ETHIQUES RELATIVES AUX CONSEQUENCES SUR LA SANTE DU MARIAGE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Contexte

1. Le mariage précoce ou d'enfants est par définition le mariage de personnes de moins de 18 ans. Bien qu'il s'agisse de l'âge du consentement dans de nombreux pays, celui-ci peut être juridiquement inférieur dans certains pays (16 ans), ou ne pas exister comme concept. Malgré les lois qui interdisent ces pratiques dans de nombreux pays où elles sont pratiquées, les chiffres mondiaux n'ont guère diminué au cours des 10 dernières années. Cette pratique est « considérée comme une violation des droits humains, qu'il s'agisse de filles ou de garçons, et elle représente une des formes courantes de sévices et d'exploitation sexuelles.» (FNUAP)

2. Les conséquences néfastes sont multiples, à la fois au niveau psycho-social notamment « la séparation avec la famille et les amis, le manque de liberté dans les relations avec les camarades et la participation aux activités de la communauté et une diminution des possibilités d'éducation » et au niveau de la santé, avec les risques liés à l'activité sexuelle et aux grossesses précoces (voir « Questions d'éthique relatives aux grossesses chez les adolescentes » Londres, 2014).

3. Le mariage des enfants peut également mener à l'exploitation sexuelle et à la violence contre les filles. Il s'agit souvent d'un produit de la discrimination sexuelle qui rabaisse les filles.

4. Même lorsque les filles sont disposées à l'' accepter, le mariage au-dessous de l'âge légal n'est pas juridiquement valable. Cette pratique peut être compatible avec la définition de l'OMS de « la violence à l'égard des femmes, qui entraîne ou est susceptible d'entraîner des souffrances physiques, sexuelles ou mentales à leur encontre» (voir « Considérations d'éthique relatives aux réponses des professionnels de santé aux violences faites aux femmes », Londres 2014).

5. Dans certains cas, le mariage ne sera pas immédiatement consommé, mais dans les cas où il sera consommé, cela peut s'apparenter à la définition d'un viol.

6. Du point de vue médical, les risques présentés par les grossesses précoces sont bien connus (voir « Questions d'éthiques relatives aux grossesses précoces »). L'activité sexuelle des jeunes filles peut nuire non seulement à leur santé à cause de maladies sexuellement transmissibles, y compris les virus VIH ou de l'hépatite, mais aussi à leur santé sexuelle et reproductive.

7. Les jeunes mariées encourent en général plus de risque de violences de la part de leurs conjoint ou partenaire intime, surtout si elles sont géographiquement ou socialement marginalisées (voir «Considérations d'éthique relatives aux réponses des professionnels de santé aux violences faites aux femmes » FIGO, Londres 2013). Les jeunes filles ne sont pas souvent capables dde parler immédiatement des violences qu'elles subissent. Les gynécologues, sages-femmes et autres professionnels de santé peuvent être les premières personnes qu'elles rencontrent en toute confidentialite, en l'absence de leurs maris ou de leurs belles-mères. Les professionnels de santé sont a meme de rencontrer plus de jeunes filles mariées victimes de violence qu'ils ne le pensent et doivent pouvoir vérifier cette éventualité.

8. L'obligation de signaler un mariage dont au moins un des époux n'a pas 18 ans n'est pas applicable partout. Cependant, même si cela ne représente pas une obligation légale, il est souvent utile de documenter de tels cas car ils peuvent être utilisés dans le cadre de campagnes de sensibilisation et dans l'élaboration de décisions politiques ultérieures.

Recommandations

1. Les Sociétés membres de la FIGO doivent faire campagne auprès des gouvernements, des communautés locales et des familles, contre le mariage des enfants et pour l'éducation des filles. Cela signifie divulguer information et education,et contribuer à mieux faire connaître les complications des grossesses précoces.

2. Les Sociétés membres de la FIGO doivent soutenir la formation de base et continue des professionnels de santé, en particulier des gynécologues, obstétriciens, sages-femmes et infirmiers, spécifiquement en matière des besoins spécifiques et des soins à apporter aux jeunes filles mariées.

3. Les Sociétés membres de la FIGO doivent promouvoir les compétences en matière d'identification et de soins des jeunes filles victimes de violences de la part de leur partenaire intime ou d' autres violences et agressions sexuelles, qui sont plus fréquentes lors de mariages précoces (voir « Pratiques d'éthique relatives aux réponses des professionnels de santé aux violences faites aux femmes »).

4. Tous les enfants doivent pouvoir bénéficier d'une éducation sexuelle et de services de santé reproductive. Si les filles sont mariées, elles doivent avoir les mêmes droits et elles pouvoir bénéficier de conseils concernant les avantages de différer une grossesse et de soutien concernant le choix d'une méthode de contraception. De même il faudrait encourager la participation de leurs partenaires masculins.

5. Les soins destinés aux jeunes filles mariées doivent, autant que faire ce peut, être intégrés dans les services déjà existants, tout en prenant compte de leurs besoins spécifiques en tant qu'adolescentes. Les soins cliniques doivent être adaptés aux jeunes filles, en offrant des consultations dans la plus grande intimité et en toute confidentialité, dans une ambiance accueillante et professionnelle.

6. Les professionnels de santé doivent être formés au diagnostic, à la documentation et aux soins à apporter aux filles victimes de violences (voir « Pratiques d'éthique relatives aux réponses des professionnels de santé aux violences faites aux femmes »).

7. Lorsque les lois interdisant le mariage précoce des filles ne sont pas respectées, il est du devoir de tous de mettre ce fait en lumière sans stigmatisation ou punition pour ces jeunes illes.

8. Les associations professionnelles doivent faire campagne auprès des gouvernements en faveur de la mise en œuvre de la Convention des Nations-Unies relative aux Droits de l'Enfant lorsqu'elle n'est pas appliquée.

Londres, mars 2014

Références

[1] Considerationsd'éthique relatives aux problèmes rencontrés par les grossesses précoces, FIGO, Londres 2014.
[2] FIGO Considerations d'éthique relatives aux réponses des professionnels de santé aux violences faites aux femmes, FIGO, Londres 2014.

[3] FNUAP : Mariée trop jeune : mettre un terme au mariage des enfants. New York: United Nations Population Fund, 2012
Convention des Nations Unies relative aux Droits de l'Enfant, 1995

CONSIDERATIONS ETHIQUES RELATIVES A LA PERIODE POST-PROCREATIVE DES FEMMES

Contexte

1. Les ovaires contiennent un nombre défini d'ovocytes qui diminue chaque au fil du temps. En raison de la réduction progressive des oocytes et des cellules associées, la fonction endocrine ovarienne commence à diminuer après l'âge de 40-45 ans. Lorsque le niveau d'œstrogènes sécrétés par les ovaires est trop faible pour stimuler la croissance de l'endomètre, les menstruations s'arrêtent.

2. La survenue de la ménopause marque la fin de la période de reproduction naturelle des femmes. La réduction de la sécrétion hormonale des ovaires peut entraîner certains symptômes pénibles comme les bouffées de chaleur, les sueurs nocturnes, les problèmes sexuels (à cause du manque de sécrétions vaginales). Toutefois, l'apparition de ces symptômes varie selon les différentes populations. De nombreuses femmes passent l'étape de la ménopause sans rencontrer de symptômes particuliers. L'insuffisance d'œstrogènes peut sur le long terme entrainer l'apparition de l'ostéoporose et donc 'un risque accru de fractures. Outre les changements biologiques et les symptômes physiques, la ménopause survient également dans une période où d'autres changements personnels ou familiaux peuvent se produire. Les enfants ont grandi et ils quittent le foyer.

3. Certains médecins adoptent une approche purement biomédicale et considèrent que les problèmes liés à la ménopause sont entièrement dus au manque d'œstrogènes, et qu'ils doivent être traités par une thérapie hormonale. Cette approche a été critiquée par certains chercheurs, surtout femministes qui considèrent la ménopause comme une « transition normale, de changement, avec des aspects positifs et des avantages pour la femme ». En effet la ménopause est influencée par une combinaison de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels. Une approche holistique est la plus appropriée.

4. La gestion de la transition vers la ménopause est compliquée par l' évolution des données scientifiques au cours de la dernière décennie. En se basant sur des études initiales d'observation, l'hormonothérapie pendant la ménopause HTM) avec œstrogènes, et progestérone chez les femmes avec utérus, était censée pouvoir soulager les symptômes climatériques, prévenir l'apparition de l'ostéoporose, les fractures et les maladies cardiaques. Par conséquent, il avait été avancé que toutes les femmes, sauf celles présentant des contre-indications, devaient prendre des œstrogènes à l'apparition de la ménopause. La publication de deux études randomisées en 2003 (WHI et HERS) a démontré que les risques de l'hormonothérapie l'emportaient sur les avantages, et que le risque de développer des maladies cardiovasculaires augmentait chez les femmes à partir de dix ans après le début de la ménopause. Le risque accru de développer un cancer a également été démontré dans les mêmes études. Ceci a conduit à une forte diminution de l'utilisation de traitements hormonaux de substitution (THS).

5. Toutefois, une ré-analyse ultérieure des données a montré que chez les femmes de moins de 60 ans et sur les 10 ans suivant le début de la ménopause, l'œstrogène seul peut conduire à une réduction des maladies coronariennes et du taux de mortalité, toutes causes confondues, tandis que l'œstrogène plus la progestérone ne permett pas d'obtenir une diminution ou augmentation significative des maladies coronariennes. Ces changements rapides de l'opinion scientifique sont à la source d'une certaine confusion chez les femmes, mais aussi chez les professionnels de santé. Ceci a encore été accentué par les différences dans les lignes directrices relatives à l'utilisation de l'hormonothérapie en fonction des organismes professionnels et de l'impression donnée par certains médecins qui semblaient faire la promotion de l'hormonothérapie pour le compte de compagnies pharmaceutiques. En 2012, plusieurs sociétés professionnelles spécialisées se sont réunies et ont publié une déclaration de consensus mondial sur le traitement d'hormonothérapie de la ménopause. Cela devrait permettre de réduire la confusion qui règne parmi les professionnels de santé et chez les femmes.

6. Environ 50 % des femmes ménopausées ressent des symptômes tels que la dyspareunie et les saignements post-coïtaux par suite de l'atrophie vulvo-vaginale. Cependant, les femmes sont souvent embarrassées lorsqu'il s'agit de discuter de ces symptômes jugés

gênants. Certaines femmes ne savent pas que l'hormonothérapie est un traitement sûr et efficace. Les professionnels de santé ne sont généralement pas assez proactifs et prompts à ouvrir la discussion car ils ne sont pas assez formés ou informés, n'ont pas le temps dans les cliniques surchargées ou estiment que l'activité sexuelle n'est pas importante pour les femmes plus âgées.

7. La transition vers la ménopause est justement l'occasion d'informer les femmes des programmes efficaces de promotion de santé. Le manque de ressources et les inégalités entre les sexes dans de nombreux pays en voie de développement, rendent l'accès aux programmes de soins de santé appropriés difficile pour les femmes à faible revenu.

Recommandations

1. Les autorités de santé doivent garantir les ressources suffisantes pour les soins liés à la ménopause et autres programmes de promotion de la santé des femmes ménopausées.

2. Les femmes doivent être éduquées concernant les changements physiologiques normaux qui apparaissent pendant la transition vers la ménopause, les problèmes qui peuvent survenir, et la manière d' y faire face.

3. Les sociétés obstétriques et gynécologiques doivent agir en tant que défenseurs des femmes et faire pression sur les autorités afin de garantir un niveau de soins adapté pour les femmes ménopausées. En se basant sur la déclaration de consensus mondial sur l'hormonothérapie, les sociétés membres doivent publier et communiquer des lignes directrices appropriées à leurs membres en matière de traitement et de soins liés à la ménopause et la post-ménopause.

4. Les professionnels de santé doivent suivre une formation afin de garantir un niveau de soins approprié et adapté aux problèmes rencontrés par les femmes après la ménopause. Comme la transition vers la ménopause peut être affectée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels, il est important d'adopter une approche holistique dans le traitement des problèmes climatériques des femmes ménopausées.

5. Les professionnels de santé doivent être proactifs et entamer des discussions avec les femmes sur les symptômes de la ménopause comme sur les problèmes sexuels, indépendamment de leurs convictions personnelles, puisque souvent les femmes se sentent embarrassées et ne peuvent entamer la discussion sur des sujets intimes.

6. Les professionnels de santé doivent s'assurer qu'ils maitrisent bien les connaissances les plus récentes, y compris les lignes directrices locales sur les problèmes liés à la ménopause et leurs traitements.

7. Dans le discours scientifique et lors des sessions de formation sur la santé publique, les professionnels de santé doivent fournir des informations précises et objectives. S'il existe un quelconque conflit d'intérêts, celui-ci doit être clairement présenté. (Voir les recommandations relatives aux conflits d'intérêts).

References

[1] Rossouw JE, Anderson GL, Prentice RL, LaCroix AZ, Kooperberg C, Stefanick ML, et al. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results From the Women's Health Initiative randomized controlled trial. JAMA 2002;288(3):321–33.
[2] Hulley S, Grady D, Bush T, Furberg C, Herrington D, Riggs B, et al. Randomized trial of estrogen plus progestin for secondary prevention of coronary heart disease in postmenopausal women. Heart and Estrogen/progestin Replacement Study (HERS) Research Group. JAMA 1998;280(7):606–13.
[3] de Villiers TJ1, Gass ML, Haines CJ, Hall JE, Lobo RA, Pierroz DD, et al. Global consensus statement on menopausal hormone therapy. Climacteric 2013;16(2):203–4.

Londres, mars 2014

REFUS PAR LE PATIENT DU TRAITEMENT RECOMMANDE

Contexte

1. D'un point de vue éthique, un traitement ne peut être administré qu'avec le consentement éclairé du patient. Il s'ensuit donc qu'en cas de refus de consentir aux traitements recommandés, ces traitements ne

peuvent éthiquement etre imposés aux patients. La prise en charge clinique patients ayant refusé ces traitements soulève des questions d'éthique relatives a leur consentement éclairé, leur capacité mentale et legale à prendre ces décisions. Il faut aussi savoir si le refus peut être soumis a l'autorité parentale ou celle des tribunaux.

2. Aucune tierce personne ne peut s'opposer au traitement recommandé d'un patient adulte ou adolescent compétent, et consentant. Par ailleurs, toute personne responsable légalement des dépenses de soins nécessaires au patient ayant les moyens de payer mais refusant de le faire, s'expose à des poursuites pour refus de soins nécessaires à la vie.

3. Parmi les exemples de refus, on retrouve le refus de transfusion sanguine ou d'utilisation de produits sanguins comme l'albumine qui reposent sur des convictions religieuses, culturelles, philosophiques ou autres. Même lorsque fondé sur des motifs apparemment irrationnels, erronés ou opaques, tout refus doit être respecté, et t imposer un traitement contre la volonté des patients, indépendamment de la raison, est susceptible de constituer un délit civil (non pénal) assimilable à une agression, ou même un crime.

4. Les patients peuvent refuser un traitement quand lorsqu'il est proposé et peuvent également préparer des volontés anticipees en matière de traitements qu'ils envisagent à l'avenir d'accepter ou de refuser, ou désigner une personne qui pourra choisir ou exprimer une volonté en leur nom, lorsqu'ils seront incapables de decider ou d'exprimer leurs volontés. Ces volontés anticipées peuvent être des refus globaux, par exemple de la transfusion sanguine et de recevoir des produits dérivés du sang, et peuvent également concerner les soins de fin de vie. Ces volontés anticipees peuvent également concerner les domaines de la gynécologie et de l'obstétrique notamment lorsque les patientes doivent accoucher avec épisiotomie ou perdent beaucoup de sang, ou lorsqu'une chirurgie gynécologique sous anesthésie est nécessaire.

5. Du point de vue éthique, les patients doivent être correctement informés afin de prendre une décision appropriee dans le domaine médical. L'objectif de cette information donnée aux patients n'est pas de les inciter à donner leur consentement, mais de faciliter la prise de décisions éclairées. Les patients peuvent librement refuser le traitement, ouy consentir en faisant confiance à leur médecin sans plus

d'explications. S'ils refusent le traitement recommandé, dans leur intérêt, les professionnels de santé doivent s'assurer que les patients comprennent pourquoi ce traitement est recommandé et les conséquences pour leur santé s'ils y renoncent t ou s'ils préfèrent un traitement alternatif. Les professionnels de santé doivent également s'assurer que les patients comprennent les implications de leurs décisions pour leur entourage, comme leurs enfants dépendants et/ou futurs enfants.

6. Les patients qui refusent les traitements recommandés mais souhaitent volontairement maintenir leurs relations avec leur médecin doivent continuer à être suivis par ce dernier. Tout doit être fait pour offrir a chaque patient d'autres soins acceptables tout en respectant l'éthique professionnelle. Cela peut inclure, par exemple, une operation chirurgicale sans transfusion sanguine, l'utilisation de produits sanguins substitutifs synthétiques, ou lorsque cela est possible et acceptable par les patients, le prélevement de leur sang avec reperfusion. Les patientes qui refusent une césarienne doivent etre en mesure d' accoucher par voie naturelle. Les professionnels de santé ne commettent aucune violation au code d'éthique ou moral lorsqu'ils respectent les choix des patients correctement informés même lorsque la vie du patient est en péril.

7. Le refus des traitements recommandés peut soulever des questions sur la capacité de prise de décision des patients. L'incapacité mentale est souvent stigmatisante et ne doit pas être présumée comme étant la cause du refus. Les patients doivent démontrer leurs motifs de refus, afin de déterminer si leur refus repose sur des malentendus qui peuvent être corrigés. Cependant, les patients ne peuvent être contraints de motiver leur refus, et de plus les refus de ceux qui apparaissent émotionnellement faibles et irrationnels ou névrotiques doivent être moralement et juridiquement acceptés. Sur le plan éthique, le refus des adolescents competents ne peut etre soumise a l'autorité parentale (voir les recommandations sur les soins de santé reproductive et la confidentialité chez les jeunes et les adolescents). Un traitement ne peut généralement pas être imposé même si les motifs du refus invoqués par les patients montrent de graves troubles mentaux, proches de la psychose, mais dans ces cas de figure une personne de confiance doit être nommée selon les dispositions légales en place dans le pays concerné.

8. Une exception aux exigences de consentement éclairé, est celle des cas d'urgence où le consentement ne peut être obtenu auprès du patient ou du tuteur légal et lorsque le patient n'a pas laissé de volontés connues. Un traitement d'urgence devra être mis en place, basé sur le consentement implicite raisonnable. En outre, en cas d'urgence lorsque la vie du patient est en danger immédiat, comme lors d'un accouchement, le traitement peut être administré, même s'il est contraire aux volontés antérieurement exprimées, mais ceci n'est pas une obligation éthique. Tout traitement exceptionnel proposé sans l'approbation du tribunal, sur la présomption du consentement raisonnable implicite du patient, ou qui se substitue au refus de traitement, doit faire l'objet d'un examen indépendant préalable de sa nécessité médicale ou, lorsqu'un examen préalable n'est pas possible, d'un examen subséquent indépendant.

9. Il est autorisé de demander a l' avance au patient d'exonérer le professionnel de santé de toute responsabilité légale conformément à ses volontés et son refus éclairés. Cependant, les soins appropriés aux circonstances sur le plan éthique ne peuvent être niés tout simplement parce que les patients ont refusé de répondre à cette demande d'exonération. L'acceptation par les patients des risques découlant du refus du traitement recommandé, exonère le professionnel de santé de sa responsabilité légale pour les conséquences raisonnablement prévisibles (voir le point 6 ci-dessus).

10. La discussion sur les approches éthiques ci-dessus s'applique aussi aux refus de certains tests, par exemple sur les tissus du patient ou autres prélèvements.

11. Les professionnels de santé dont les patients refusent les recommandations de soins, peuvent les aiguiller vers d'autres professionnels de santé, s'ils souhaitent obtenir une autre opinion ou avis médical, de préférence avec leur consentement, au sein du même service ou d'un autre service afin de garantir leur continuité de soins.

Recommandations

1. Les praticiens doivent expliquer à leurs patients les raisons qui les mènent à recommander des traitements particuliers afin que leurs patients puissent comprendre, mais doivent aussi accepter leurs droits de refuser les propositions de traitement.

2. Les praticiens doivent proposer aux patients qui refusent les traitements de les informer sur les conséquences de leur refus, sur les traitements alternatifs disponibles et sur leur pronostic s'ils décident de ne pas suivre de traitement.

3. Les praticiens ne doivent pas présumer que le refus par le patient du traitement recommandé s'explique par une insuffisance intellectuelle du patient à comprendre la nécessité de ce traitement.

4. Les décisions des mineurs intellectuellement capables de refuser ou de consentir à des traitements recommandés ne peuvent etre soumises aux choix des parents ou des tuteurs.

5. Si, après avoir effectué des tests appropriés, les patients semblent ne pas avoir la capacité intellectuelle de prendre une décision thérapeutique, le praticien doit verifier s'ils n'ont pas déjà désigné des personnes de substition, comme un membre de la famille, pour s'exprimer ou prendre des décisions sur les traitements médicaux en leur nom.

6. Si des inquiétudes perdurent sur la capacité du patient à prendre des décisions thérapeutiques, et qu'aucune personne de substitution n'a été désignée ou donne son consentement, le professionnel de santé peut, à sa discrétion, demander à un tribunal d'annuler la décision de refus de traitement recommandé , mais seulement s'il y a grave danger pour la vie et la santé du patient

7. Lorsqu'un patient n'a pas la capacité de décider et qu'aucune autre personne n'a été désignée, et qu'une décision du tribunal n'est pas envisageable, tout traitement allant à l'encontre du refus du patient ne pourra être envisagé qu'en cas d'urgence avec danger vital et ce traitement sera précédé ou suivi d'un examen indépendant.

8. Nulle tierce personne ne peut refuser l'administration d'un traitement nécessaire si le patient dispose des capacités mentales nécessaires et donne son consentement.

9. Un professionnel de santé dont le patient refuse un traitement peut transférer la responsabilité des soins ultérieurs à un autre professionnel, à condition que la continuité des soins soit assurée.

Londres, mars 2014

L'ÉTHIQUE EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ DESTINÉS AUX PROFESSIONNELLES DU SEXE

Les professionnelles du sexe doivent pouvoir bénéficier de soins appropriés sans discrimination.

Contexte

1. Les droits humains relatifs à l'égalité et à la non-discrimination soulignent le droit de toutes les femmes, quel que soit leur état de santé, leur condition sociale ou économique, à bénéficier de soins médicalement appropriés et de recevoir un traitement en toute dignité sans être jugées.

2. Le cadre d'éthique de la FIGO en matière des soins gynécologiques et obstétriques renforce ce droit en stipulant (paragr. 6) que « dans la prestation des soins de santé aux femmes, l'égalité exige que toutes les femmes soient traitées avec la même considération, indépendamment de leur statut socio-économique. »

3. Les recommandations de la FIGO relatives aux stéréotypes erronés sur les soins de santé des femmes stipulent (rec. 5) que « les prestataires des soins de santé doivent être vigilants, afin de reconnaître et corriger leurs propres comportements envers les patientes... lorsqu'ils sont influencés par les stéréotypes négatifs ou restrictifs. Ils doivent promouvoir la dignité et le droit des femmes à s'épanouir. »

4. Les professionnelles du sexe, y compris celles offrant des services ou divertissements sexuels licites ou illicites, ont le droit de bénéficier de soins médicaux préventifs et thérapeutiques appropriés dans un environnement professionnel, sans jugement, ni stéréotype néfaste ou stigmatisation.

5. Les professionnelles du sexe peuvent être victimes d'exploitation sexuelle, de trafic d'êtres humains et/ou de violences, et subissent bien plus de violations punies par la loi qu'elles n'en causent, justifiant ainsi la compassion à leur égard et la protection des professionnels de santé.

6. Lorsque les patientes indiquent qu'elles n'exercent pas cette activité de plein gré, elles doivent bénéficier de soins appropriés et puis être conseillées sur les ressources disponibles pour les aider. Qu'elles travaillent de leur plein gré ou non, elles doivent être informées sur les dangers des comportements à risque ainsi que sur les moyens de se protéger. En commercialisant leur corps, les femmes doivent comprendre qu'elles encourent entre autres un risque élevé de contracter des maladies sexuellement transmissibles, de grossesse non désirée avec un risque d' avortement non médicalisé, n'ayant ni le droit ni le pouvoir d'insister pour que leurs clients utilisent des préservatifs, et de de se voir marginaliser.

7. Les prestataires et associations médicales ont la responsabilité de soutenir les gouvernements et communautés afin d'identifier et de minimiser les abus envers les professionnelles du sexe, et à s'engager à offrir des options à ces femmes pour qu'elles puissent gagner leur vie par d'autres moyens.

Recommandations

1. Les professionnels de santé doivent répondre aux demandes de soins venant de femmes qui déclarent travailler dans l'industrie du sexe, sans les juger, sans discrimination, notamment en évitant de les séparer des autres patientes. Tout risque supplémentaire de contracter ou disséminer certaines infections, comme le VIH et l'hépatite, doit être géré de façon appropriée.

2. Lorsque ces patientes font part de violences sexuelles ou autres les concernant, les professionnels doivent respecter les directives d'éthique de la FIGO relatives aux réponses des professionnels de santé face aux violences faites aux femmes. Les professionnels de santé doivent être vigilants afin de pouvoir détecter les signes de violence à l'égard des patientes.

3. Les professionnels de santé doivent être proactifs, en proposant des conseils en matière de prévention et de dépistage des maladies sexuellement transmissibles.

4. Si les patientes sont ou semblent être des enfants, conformément à la définition donnée par la loi, les professionnels de santé doivent mettre

en application les obligations de déclaration aux autorités en vertu des lois de protection des enfants, notamment en matière de maltraitance ou négligence.

5. Lorsque les personnes accompagnant les patientes couvrent les frais de santé, la consultation doit se faire de manière confidentielle, et inclure des questions concernant la possibilité de contrôle ou influence de la part de ces personnes. Si les patientes répondent par l'affirmative, il convient de voir avec elles si d'autres autorités ou institutions devraient être informées.

6 Les professionnels de santé peuvent être les premiers à qui une femme avouera ne pas travailler de son plein gré dans l'industrie du sexe, et ils doivent donc examiner comment améliorer la situation pour cette femme et proposer une assistance afin de trouver une solution.

7. Les sociétés membres de la FIGO doivent éduquer leurs membres en matière de droits des professionnelles du sexe à la non-discrimination, ainsi que de leurs risques médicaux spécifiques. Elles doivent plaider en faveur de la lutte contre la contrainte, la traite des êtres humains et les autres formes d'exploitation des professionnelles du sexe dans leurs communautés et en faveur du développement d'options qui permettent à ces femmes de trouver un autre moyen efficace de gagner leur vie si elles le souhaitent.

Paris, mars 2015

B. GENETIQUE ET RECHERCHE SUR L'EMBROYON

LE CLONAGE HUMAIN

Le contexte

1. En 1997 la naissance du premier mammifère après transfert nucléaire de cellule somatique (TNCS), la brebis Dolly, a démontré qu'il était possible de d'obtenir une reproduction non sexuée chez les mammifères. D'autres naissances ont été obtenues dans d'autres espèces animales, donc pourquoi pas chez l'Homme.

2. Cette méthode a un très faible taux de succès, un taux élevé d'avortements et de complications comme le syndrome du nouveau né obèse et l'effondrement des défenses immunitaires. Le TNCS est donc considéré comme dangereux par la plupart des scientifiques. Cela suffit pour constituer une objection majeure, pour l'instant, à son emploi en reproduction humaine.

3. La recherche sur le TNCS par contre est nécessaire car cette technique peut être utile pour éviter les rejets cellulaires et pour comprendre les maladies génétiques. La plupart des scientifiques s'accordent pour considérer que la recherche sur le TNCS doit se poursuivre au moins pour le clonage thérapeutique.

Recommandations.

1. Il est important d'informer le public sur la différence entre le clonage reproductif et le clonage thérapeutique, parfois appelé « de recherche ».

2. Le clonage par TNCS pour faire naître un être humain n'est pas acceptable parce qu'il est dangereux. Cette recherche sur l'animal par contre est justifiée parce qu'elle peut être bénéfique pour l'Homme.
3. La recherche sur les cellules souches embryonnaires produites par TNCS pour produire des lignées cellulaires à visée thérapeutique doit être encouragée à condition d'être soumise à de stricts garde fous éthiques.

Louxor Novembre 2005.

LE BREVETAGE DES GENES HUMAINS

Contexte

1. Toute la séquence du génome humain sera établie d'ici quelques années et des brevets sont d'ores et déjà déposés pour de nombreux gènes humains. Le brevetage a, à l'origine, été conçu par les gouvernements pour encourager l'innovation. Il garantit à l'inventeur le monopole de son invention pendant une certaine période de temps, moyennant quoi les détails de l'invention sont rendus publics de façon qu'ils puissent enrichir le capital mondial de connaissances.

2. De nombreux procédés et produits bénéfiques à l'homme - notamment des procédés et substances thérapeutiques et préventifs efficaces contre diverses maladies graves - sont aujourd'hui disponibles grâce à l'investissement dans la recherche qu'encourage le brevetage. Cependant, la loi en la matière a été formulée pour des produits inertes et il nous faut donc aujourd'hui déterminer si le brevetage est approprié pour les gènes humains.

3. A l'heure actuelle, les décisions relatives aux brevets sont prises dans des organismes qui ne sont nullement structurés, ni équipés pour tenir compte des multiples implications - sociales, médicales, économiques et éthiques - du brevetage des gènes humains.

4. Beaucoup de personnes estiment que le génome humain appartient à l'ensemble de l'humanité et considèrent donc la privatisation de certaines séquences de gènes que constitue leur brevetage comme le détournement de notre héritage commun. Ces personnes justifient d'ailleurs encore cet argument par le fait qu'une grande partie du travail de recherche sur l'A.D.N. a, à la base, été mené par des organismes scientifiques financés par le contribuable ou par des centres de recherche médicale bénévoles.

5. Le brevetage de gènes humains ou de fragments de génomes humains aura des effets économiques de distribution au sein et entre pays. Argent et puissance reviendront aux titulaires de ces brevets qui seront très probablement les grandes sociétés multinationales.

6. Il existe aussi un danger que la nécessité de rentabiliser les énormes investissements engagés par ces sociétés conduise à un marketing agressif et à une utilisation prématurée ou abusive des produits. S'il faut admettre que les financements privés de l'industrie fournissent une proportion importante des fonds consacrés à la recherche et au développement dans ce domaine, laisser des intérêts commerciaux privés s'approprier les gènes humains ne conduira pas nécessairement à l'avancement du bien commun.

Recommandations

1. Les gouvernements et la communauté internationale sont tenus de se pencher sur la question de façon à protéger et à défendre les intérêts du public.

2. Entre-temps, les organismes de brevetage doivent user de la plus grande circonspection et évaluer avec extrême prudence toutes les demandes dont ils sont saisis. Cette évaluation s'étendra à l'examen des implications sociales et internationales plus générales de la question.

3. La façon dont nous abordons le problème du brevetage des gènes humains aura des conséquences pour l'humanité. C'est un problème global, qu'aucune nation ne saurait prendre seule en charge.

4. Nous invitons donc le système de l'ONU en particulier, et d'autres organismes élus par le public, à étudier et débattre ces points de sorte qu'ils puissent être tranchés de façon démocratique dans le souci du bien public à long terme.

Bâsle, le 30 mai 1997

LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON.

Le contexte.

1. Les études sur l'emploi des cellules souches embryonnaires animales ont été publiées depuis le début des années 80, portant sur la différenciation cellulaire et la re création de tissus pour le traitement d'un grand nombre de maladies graves et fréquentes.

2. Les cellules souches conservent la capacité de se régénérer et de se différencier en un ou plusieurs types cellulaires. Les cellules souches peuvent provenir d'un embryon, de sang de cordon, des tissus d'un fœtus ou d'un adulte. Chez les humains, ces cellules peuvent s'obtenir à partir d'embryons surnuméraires au stade blastocyste, produits par fécondation in vitro, à partir d'embryons créés de toute pièce avec des dons de gamètes, ou éventuellement à partir d'embryons clonés par transfert nucléaire de cellule somatique (TNCS).

3. La recherche sur l'embryon est nécessaire pour améliorer les traitements de la stérilité. La recherche animale va aussi permettre de mieux comprendre le rôle des cellules souches embryonnaires dans la lutte contre un grand nombre de maladies. Cependant la plupart des pays se posent des questions sur le statut de l'embryon avant la nidation et s'inquiètent de leur emploi pour la recherche.

4. Il subsiste beaucoup d'incertitudes quant à la légitimité de créer des embryons spécifiquement pour la recherche. La création d'embryons pour la recherche ne serait justifiée que si cette recherche ne pouvait pas se faire sur des embryons surnuméraires.

5. Il est interdit de forcer quiconque, homme ou femme, ou de les inciter par des arguments fallacieux à donner du sperme, des ovocytes ou des embryons pour la recherche.

6. Á propos de la création d'embryon par TNCS une préoccupation majeure concerne la provenance des ovocytes. Étant plus vulnérables que les hommes, les femmes ont besoin d'être parfaitement informées des implications du don de gamètes.

7. Les nouvelles techniques de Maturation in Vitro offrent une autre source possible d'ovocytes. Les ovocytes immatures peuvent s'obtenir à partir de tissu ovarien provenant de fœtus, d'enfants, de femmes pré et post ménopausiques. Les conséquences éthiques de chacune de ces sources sont complexes et très discutées.

Recommandations.

1. Pour créer ou utiliser des embryons pour la recherche, il est nécessaire d'avoir obtenu le consentement des donneurs de gamètes.

2. Les centres de FIV doivent demander le consentement des couples pour l'emploi de leurs embryons surnuméraires pour la recherche.

3. Il ne faut pas créer d'embryons pour la recherche sauf si la recherche envisagée est à l'évidence nécessaire, qu'elle a été soumise à l'approbation d'un comité d'éthique et d'un comité d'experts. Les recherches alternatives doivent aussi être poursuivies.

4. Les femmes doivent être protégées contre toute contrainte ou incitation fallacieuse à faire don de leurs ovocytes surtout celles qui sont vulnérables, médicalement psychologiquement, socialement ou économiquement.

5. Les ovocytes sont rares, tant pour les femmes stériles que pour la recherche, et leur attribution

Louxor, novembre 2005.

DIRECTIVES ÉTHIQUES RELATIVES À LA VENTE DE GAMÈTES ET D'EMBRYONS

1. Le Comité réaffirme la déclaration énoncée en 1993[11] *Donation of genetic material for human reproduction* (Don de Matériel génétique pour la reproduciton humaine), Int. J. Gynecol. Obstet. 1994, 44:185 , à savoir que le don de matériel génétique doit être altruiste et effectué en l'absence de toute exploitation commerciale. Une compensation raisonnable des dépenses légitimes est opportune.

2. Le Comité note que certains centres proposent aux femmes des cycles de FIV, de stérilisation ou d'autre traitement médical en échange de leurs ovocytes. Cette procédure est considérée comme un paiement et, en conséquence, est contraire à l'éthique.

3. Il convient également de noter qu'en cas de paiement possible, les donneurs peuvent être tentés de dissimuler des informations personnelles les concernant qui, si elles étaient connues, les rendraient inaptes à être donneur de gamètes.

4. Le Comité considère que la gestion des dons de gamètes et embryons doit être réglementée par une autorité nationale.

Ljubljana, octobre de 1996

DIRECTIVES ÉTHIQUES RELATIVES À LA MODIFICATION DES GÈNES CHEZ LES ÊTRES HUMAINS

1. Le progrès rapide des informations scientifiques concernant le génome humain et l'aptitude croissante à manipuler l'ADN ont soulevé de nombreuses questions relatives aux moyens utilisés pour appliquer ces connaissances génétiques aux personnes. Etant donné que l'application des connaissances scientifiques à la reproduction humaine réside dans la sphère de l'obstétrique et de la gynécologie, il est important que les praticiens dans ces domaines soient conscients des nombreuses et importantes implications éthiques soulevées par l'application potentielle de la génétique.

2. Le terme "thérapie génique" a été utilisé en référence à la modification de l'ADN humain pour divers objectifs. Ce terme est fallacieux ; il est

indispensable de reconnaître que les modifications ne sont pas toutes des thérapies. Ce n'est que lorsque la modification génétique est effectuée dans le but d'alléger les souffrances d'un malade nommément identifié que l'on peut effectivement employer le terme de "thérapie génique".

3. La modification des gènes humains peut être envisagée dans trois catégories, ayant chacune des implications éthiques différentes. Il s'agit de la modification génique des cellules somatiques en vue de traiter une maladie (thérapie génique somatique), de la modification génique germinale, et de la modification génique non thérapeutique (amélioration génique).

4. Modification génique somatique

   (i) Etant donné que des éléments génétiques modifiés ne sont pas insérés dans les cellules germinales, la modification n'est pas transmise à des générations futures. La modification génique somatique soulève de nombreuses questions importantes, au même titre que la recherche sur les humains concernant d'autres thérapies expérimentales. Pour cette raison, tout projet de recherche se proposant de modifier l'ADN des cellules somatiques de sujets humains à des fins thérapeutiques doit faire l'objet d'un examen préalable et de l'approbation d'une instance éthique de la recherche constituée officiellement sous la houlette d'une autorité nationale (voir ci-dessous). Les aspects à évaluer dans cet examen doivent comprendre les données détaillées relatives à la sécurité et aux risques, à l'obtention ou non du consentement éclairé, et aux mesures de protection de la confidentialité.

   (ii) De tels projets de recherche modifiant l'ADN des cellules somatiques ne doivent être envisagés que pour des troubles graves provoquant une débilitation importante ou le décès prématuré, et ne pouvant être traités avec succès par d'autres moyens.

   (iii) Si les résultats de ces projets de recherche en thérapie génique sont probants, des propositions en vue d'utiliser la modification génique des cellules somatiques du foetus dans l'utérus pourraient être effectuées. De telles propositions devront faire l'objet d'un examen supplémentaire en vue de garantir le respect de l'autonomie des femmes et d'empêcher un conflict entre la femme et le foetus qu'elle porte.

5. Modification génique germinale

Ce processus implique la modification des gamètes d'un individu de manière à ce que la modification génique soit transmise à des générations futures. Il n'existe actuellement aucune technique permettant de modifier des gènes spécifiques avec précision, fiabilité et sécurité. Lorsque de futurs parents ont des gènes mutants, il est possible d'identifier parmi leurs zygotes ceux qui n'ont pas hérité le ou les allèles mutants. Ils ont la possibilité de pouvoir faire implanter leurs zygotes normaux dans l'utérus. Dans l'état actuel ou prévisible à court terme des connaissances, il est plus sûr et plus approprié de transférer à l'utérus les zygotes non affectés par le gène de la maladie, plutôt que d'identifier les zygotes affectés, de tenter d'en modifier l'ADN et de les implanter. A l'heure actuelle en conséquence, les recherches sur la modification de l'ADN des zygotes humains, de l'ovocyte ou du sperme utilisé pour former un zygote à implanter dans l'utérus, ne sont pas acceptables sur le plan éthique et ne doivent donc pas être autorisées.

6. La modification génique non thérapeutique (amélioration génique)

Ce processus implique de tenter de valoriser ou d'améliorer un état génique déjà sain en insérant un gène "améliorateur" (par exemple, taille, intelligence, couleur des yeux). De nombreuses questions ont été soulevées concernant les critères d'accès à ce type de technologie, et les conséquences sociales probables si l'on laissait le marché déterminer l'utilisation d'une telle technologie.Il existe un avantage potentiel à commercialiser de telles technologies : et pourtant, c'est un domaine où les individus ne possèdent pas les connaissances leur permettant de protéger leurs propres intérêts. Les risques probables, que rien ne justifie suffisamment, signifient que les recherches sur les sujets humains concernant la modification de l'ADN à des fins d'amélioration ne sont pas acceptables sur le plan éthique et ne doivent donc pas être autorisées.

7. En résumé, il est clair qu'appliquer la modification génique à des êtres humains ouvre la voie à des conséquences néfastes pour les individus et à leur exploitation probable. Pour cette raison, tous les pays ont le devoir d'imposer des limites et de mettre en place une autorité juridique en vue de contrôler les activités dans ce domaine et de garantir leur transparence.

Ljubljana, octobre de 1996

DON DE MATÉRIEL GÉNÉTIQUE POUR LA REPRODUCTION HUMAINE.

Contexte.

1. Le don de matériel génétique, de sperme, d'ovocytes ou d'embryons (préimplantatoires) destiné à faire naître un enfant, soulève de multiples objections éthiques, sociales, religieuses et légales.

2. Le don de matériel génétique a surtout été destiné à traiter des stérilités autrement irrémédiables, que le don vienne de l'homme, le sperme, de la femme, les ovocytes, ou du couple, les embryons. Ces stérilités peuvent être génétiques, congénitales ou iatrogènes comme dans les chimiothérapies pour cancer responsables d'insuffisance ovarienne ou testiculaire. Les dons de gamètes ont également été utilisés pour éviter la transmission à la descendance de maladies génétiques graves, ou alors pour des mères célibataires, ou vivant en couple homosexuel et désirant avoir un enfant biologique, ou encore, à un âge plus avancé, pour des grossesses chez des femmes ménopausées, enfin en cas d'avortement répétés.

3. Certains pays interdisent le don de matériel génétique aux mères célibataires ou en couples homosexuels, bien qu'il n'existe aucune preuve qu'un tel don soit délétère pour l'enfant. Ces interdictions ont été inspirées par des raisons plus légales que médicales.

4. Pour garantir la sécurité des receveurs et des enfants issus de ces dons de matériel génétique, beaucoup de pays ont réglementé ces activités, ou devraient le faire : la congélation, le stockage du sperme et des embryons, le dépistage des donneurs, la mise aux normes des laboratoires, la qualité de la prise en charge médicale, et les consignes de sécurité lors du recueil des gamètes et des embryons. Il est essentiel que ces dispositions soient prévues par la loi, ou par des contrats chaque fois que du matériel génétique est en cause. La même rigueur doit accompagner le recensement de ces activités.

5. Le dépistage des donneurs consiste à s'assurer de l'état de santé des donneurs en âge habituel de reproduction, à vérifier qu'ils sont indemnes de maladie sexuellement transmise, et de maladie génétique héréditaire. Ce dépistage doit se calquer sur les recommandations

nationales et internationales validées. Les résultats anormaux doivent être transmis aux donneurs, accompagnés des directives adéquates. Le matériel génétique provenant d'une personne décédée ne peut être utilisé qu'en cas de consentement écrit du donneur. Si le décès est brutal ou imprévu, on ne peut pas prélever du matériel génétique sur le défunt. On ne peut pas être à la fois donneur et membre d'une équipe en charge d'un receveur.

6. Bien que le terme de don implique la gratuité, une part de compensation est souvent proposée. Le don de matériel génétique doit être altruiste et indépendant de toute transaction commerciale. Il est habituel d'offrir un le simple remboursement des dépenses justifiées. Si le montant de cette indemnisation dépasse trop largement les dépenses, le don peut se voir encouragé de façon indue. Quand, en plus du risque propre au don d'ovocytes, la rétribution du don, de sperme ou d'ovocytes, devient disproportionnée, elle soulève d'importantes objections morales.

7. Dans certains pays il est parfois offert d'échanger des ovocytes contre des FIV gratuites ou (plus rarement) des stérilisations gratuites. Il s'agit alors d'une incitation illicite au don, peu conforme à l'éthique. De plus il se crée un conflit d'intérêt tels que la donneuse peut cacher des informations qui la rendraient impropre au don. Les donneuses qui bénéficient d'une FIV s'exposent aux risques d'une hyper stimulation ovarienne. En cas de don d'ovocytes, il faut prendre en compte le surcroît de risque nécessaire au supplément d'ovocytes exigé pour le don. Il n'est pas éthique de se procurer pour le don des ovocytes provenant de pays étrangers, notamment de pays pauvres, car les conditions de sélection et de protection des donneuses ne sont pas connues, et on ne peut pas exclure qu'elles y soient exploitées.

8. Le don de gamètes et d'embryons peut ou non rester anonyme. Il est essentiel de bien mettre en évidence les conditions dans les quelles l'enfant aura accès à ses origines génétiques. Si le don se fait entre connaissances ou membres de la famille, la décision du donneur peut être soumise à des pressions critiquables de la part de l'ami ou de la famille receveurs. De plus l'anonymat du don peut être alors plus difficile à protéger. Plus le don est direct, plus est grand le risque pour l'enfant de se voir dévoiler ses origines génétiques, en dépit du désir de confidentialité des parents. Même quand l'intention du receveur est

de ne pas révéler ses origines à l'enfant, il existe toujours un risque de fuite involontaire de l'information, à cause d'un conflit familial par exemple, qui serait contraire au meilleur intérêt de l'enfant.

9. Beaucoup de pays ont légiféré sur le don de gamètes et d'embryons, donnant sans ambiguïté la paternité légale au couple receveur, sans droit légal du donneur sur l'enfant. En l'absence de loi, les receveurs et les donneurs peuvent recourir à un conseil juridique indépendant et adopter un protocole d'accord qui explicite bien les clauses sensibles du contrat et qui définit les droits et les responsabilités de chacune des parties.

10. Il existe plusieurs modèles internationaux de don de gamètes anonymes. Cet anonymat est obligatoire dans certains pays et garanti aux donneurs, alors qu'ailleurs le donneur doit obligatoirement révéler son identité à l'enfant quand il a atteint sa majorité et que ses parents légaux l'ont préalablement informé. Bien que depuis plusieurs années le secret des origines se soit assoupli dans certains pays, rien ne prouve qu'une attitude, révélation ou non, soit supérieure à l'autre. Le don direct de la part d'un ami ou de la famille reste éthiquement possible.

11. Au sein d'une même famille, le don dans la fratrie soulève moins d'objection que le don entre générations, de parents à enfants et plus encore le don d'enfant à parents.

12. La préoccupation majeure en matière de don de gamète est l'intérêt/l'équilibre de l'enfant, de même que ceux des receveurs, des donneurs et de leurs partenaires. Chaque fois que possible, les liens entre parents sociaux et parents biologiques doivent être légalisés.

Recommandations.

1. Aucun don de matériel génétique ne doit être effectué sans un dépistage et une sélection adéquats des donneurs, sans le consentement écrit des receveurs, sans les explications et les conseils nécessaires concernant dispositions légales en vigueur. Le consentement peut être annulé jusqu'à l'utilisation des gamètes ou des embryons, mais pas après.

2. Le nombre de don par personne doit être limité pour éviter tout risque de consanguinité ou d'inceste.

3. La prolongation de la durée de vie de reproduction des femmes par don de matériel génétique doit tenir compte des risques qu'elles encourent ainsi que des risques qu'elles prennent pour leur enfant. Elles doivent être conscientes de l'influence de leur âge sur le développement ultérieur de l'enfant.

4. Le don de matériel génétique doit être altruiste et gratuit, sans exclure une compensation raisonnable, afin d'éviter toute commercialisation des gamètes et toute incitation illicite. Il est légitime de rembourser les dépenses justifiées, mais les échanges de services (partage des ovocytes) ne devraient être autorisés qu'en l'absence de bénéfice financier pour le donneur.

5. Les futurs receveurs et les donneurs doivent être incités à discuter, dûment conseillés, la question de la révélation éventuelle à l'enfant de ses origines génétiques.

6. Le don de gamètes et d'embryons doit être réglementé par les corps professionnels ou par une législation nationale.

Lyon, Juin 2007

DIRECTIVES POUR L'UTILISATION DE TISSUS FŒTAUX À DES FINS DE THÉRAPEUTIQUES CLINIQUES.

L'usage de greffe de tissu ou de cellules fœtales pour améliorer ou traiter des maladies doit répondre aux même règles que la transplantation d'organes en général. La collecte et l'usage thérapeutique de tissu fœtal doit être autorisée. La question de l'usage des tissus cellules d'origine fœtale n'appartient pas à la problématique sur l'avortement, bien que ces tissus puissent s'obtenir autant après interruptions de grossesses qu'après fausses couches spontanées. L'obtention de tissu fœtal doit être soumis à une législation et à une réglementation locales qui bien évidemment varient d'un pays à l'autre.

Dans les pays où cette pratique est légale, les directives suivantes sont proposées afin de s'assurer que, en cas de décision d'interruption de grossesse, aucune femme ne subisse de pression sur l'usage ultérieur éventuel d'un don de tissu embryonnaire ou fœtal.

1. La décision définitive concernant l'interruption de la grossesse doit précéder la discussion sur l'emploi éventuel de tissu embryonnaire ou fœtal à l'usage de la recherche ou à des fins thérapeutiques.

2. La décision concernant les modalités techniques de l'interruption de la grossesse doit tenir compte exclusivement du souci de la sécurité de la femme enceinte.

3. Le receveur des tissus ne doit pas être choisi par la donneuse.

4. Le don de tissu fœtal ne doit pas faire l'objet de profit financier.

5. Le médecin chargé de l'interruption de la grossesse ne doit pas avoir le droit de disposer ensuite du tissu embryonnaire ou fœtal.

Le consentement éclairé doit être obtenu uniquement pour l'usage des tissus embryonnaires ou fœtaux pour la recherche ou la thérapeutique. Toute recherche doit être directement supervisée par un comité d'éthique local ou national.

Lyon, juin 2007.

DIAGNOSTIC DE LA PRÉDISPOSITION A UNE MALADIE GÉNÉTIQUE SE DÉCLARANT A L'AGE ADULTE

Preliminaire.

1. Le diagnostic de la prédisposition génétique à des maladies de l'adulte couvre actuellement une grande variété de maladies, et il est maintenant possible de prévoir la survenue de maladies dont les unes seront très probablement mortelles et les autres au contraire impliqueront seulement un risque accru d'affections parfaitement curables. La possibilité de prévoir de nombreuses maladies ou affections de l'adulte (l'obésité par exemple) s'étend rapidement. Mais la capacité de la plupart des tests de prédisposition à prédire précisément la survenue effective des maladies reste incertaine et encore du domaine de la recherche.

2. La réflexion éthique doit se préoccuper de la façon dont ces tests de prédisposition vont être utilisés dans l'intérêt des patients, et comment

il est possible d'éviter que leur usage ne conduise à des préjudices liés à une éventuelle discrimination sociale ou économique. Établir la singularité de groupes particuliers (ceux par exemple dotés ou non de telle ou telle prédisposition génétique) risque de conduire une discrimination sociale, compte tenu de la propension culturelle à fonder la tolérance collective sur le caractère inéluctable ou non des particularités de ces groupes. Ces informations peuvent aussi se voir utilisées pour calculer les risques de survenue d'une maladie qui peut influencer l'aptitude au mariage, à un emploi, ou à une assurance. Á cause de ces différents risques, des directives éthiques, nationales et internationales, sont nécessaires quant à l'usage des tests de prédisposition génétique.

3. Les tests de prédisposition génétique chez l'enfant sont discutables dans la mesure où l'on ignore si, comme adulte, ils chercherait à obtenir ces informations.

4. Toute recherche sur les prédispositions génétiques et leurs tests de dépistage exige le complet respect de la confidentialité puisqu'ils peuvent influencer la santé de l'individu ou celle de sa famille génétique.

5. L'accès à des tests de prédisposition génétique impose une réflexion à l'échelle internationale en particulier si le gène a été identifié dans un pays en développement. Si la connaissance du résultat devait nettement modifier la qualité et l'espérance de vie (par exemple via une modification du mode de vie ou l'interdiction de certains médicaments en cas de déficit enzymatique), il deviendrait obligatoire de mettre ce test à la disposition de la population source de l'information génétique.

Recommandations

1. Aucun test de susceptibilité à des maladies génétiques ne doit être pratiqué ni proposé en l'absence de consentement éclairé. Les consentements éclairés pour les tests de prédisposition génétique sont différent de ceux des autres tests compte tenu de la complexité des interférences génétiques et environnementales qui influencent la survenue d'une maladie donnée.

2. Les tests de prédisposition génétique chez l'enfant devraient se limiter aux affections dont le traitement dès l'enfance peut de façon significative influencer ou améliorer l'évolution de la maladie.

3. Tout consentement éclairé exige un conseil génétique préalable par un généticien formé à cet effet, de même qu'un suivi d'après test (que la prédisposition ait ou non été trouvée). Des préjudices personnels et familiaux notables peuvent provenir de l'absence de conseil approfondi avant un test. En particulier, l'influence de l'information reçue, positive ou négative, sur l'attitude du sujet à l'égard de ses parents génétiques doit être évaluée avant même la réalisation du test.

4. La confidentialité du test et de son résultat est essentielle. Dans le cas où les résultats du test peuvent avoir une influence sur le choix des autres membres de la famille de requérir le test, la nature et le degré de l'information à leur soumettre doivent avoir été précisés avant la réalisation du test. Même si le secret médical complet est retenu, les sujets doivent être tenus conscients du fait que leur comportement peut en révéler aussi long que le test aux autres membres de la famille.

5. Les chercheurs devraient proposer aux sujets participant à des programmes de recherche sur la prédisposition génétique, la possibilité de préciser s'ils désireraient connaître les résultats pour eux mêmes, sachant que dans beaucoup de structures de recherche la fiabilité et la valeur prédictive des tests de prédisposition génétique peuvent encore se développer. Ils devraient aussi pouvoir se positionner sur le fait que des parents génétiques puissent avoir accès à l'information s'ils le désiraient et que cette information pouvait être d'importance pour leur santé.

Londres, juin 2001

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LES EMBRYONS HYBRIDES CYTOPLASMIQUES HOMME/ANIMAL

1. La recherche sur les cellules souches embryonnaires créées après transfert nucléaire de cellule somatique (TNCS) constitue un outil important pour l'étude des maladies à l'échelle cellulaire et la perspective de thérapie cellulaire avec pour objectif de prévenir le rejet

des cellules transplantées. Les progrès attendus dépassent le champ de la médecine de reproduction avec des bénéfices possibles pour des maladies comme le diabète ou la maladie de Parkinson.

2. La préoccupation majeur quand des embryons sont fabriqués de novo pour la recherche sur les cellules souches, est l'origine des ovocytes, qu'il y ait ou non transfert nucléaire. Le risque est celui de contraindre des femmes à donner leurs ovocytes pour la recherche ou des les y inciter illicitement par des gratifications financières ou sociales. Le don d'ovocyte implique également des risques de complication pour les femmes (voir précédentes recommandations sur les dons de gamètes).

3. La recherche à partir d'embryons hybrides inter espèces offre u moyen de continuer les recherches avec des ovocytes énucléés de vaches, et le transfert de noyaux de cellules somatiques humaines. Les hybrides cytoplasmiques ainsi obtenus (les « cybrides ») peuvent résoudre le problème de la pénurie d'ovocytes donnés pour la recherche, et le risque évoqué de contrainte et de complications pour des femmes vulnérables.

4. De tels hybrides cytoplasmiques homme/animal posent de graves préoccupations éthiques quant au statut de cet embryon « mélangé ».

5. Une préoccupation sociétale majeure serait la naissance dune telle entité, mais il est très peu probable qu'elle puisse se développer, même brièvement, dans l'utérus d'une femme.

Recommandations

1. La recherche sur les embryons « cybrides » doit être encouragée s'il n'en existe pas d'alternative. La limitation de leur développement, à 14 jours par exemple, est une condition essentielle pour l'utilisation de ces « cybrides ».

2. Un embryon « cybride » créé pour la recherche ne doit pas être transféré dans un utérus de femme.

3. L'autonomie des donneurs de cellules somatiques doit être protégée par un consentement volontaire et éclairé fondé sur une information complète.

4. En cas d'hybride cytoplasmique homme/animal, l'information délivrée pour obtenir le consentement des donneurs ou de leurs représentants, doit inclure les données sur le protocole clinique et de recherche, y compris le fait que ces embryons peuvent être créés pour obtenir des cellules souches, les quelles peuvent survivre aux donneurs.

Paris, octobre 2008.

LE DEVOIR DES PROFESSIONNELS FACE AUX DÉVELOPPEMENTS DE LA GÉNOMIQUE ET DE LA PROTÉOMIQUE.

Contexte

1. Les progrès des connaissances en génétique effectués depuis le séquençage du génome humain, l'identification des gènes, et des polymorphismes associés à toute une gamme de maladies, la protéomique et l'épigénétique qui influencent l'expression de ces gènes, tous ces facteurs exigent des professionnels une mise à jour continue de leurs connaissances, l'élaboration de directives éthiques et de règlements encadrant ces avancées.

2. La discipline de Gynécologie Obstétrique est particulièrement impliquée puisque cette recherche concerne tous les aspects de la médecine de reproduction. Les soins avant, pendant et entre les grossesses affectent l'activité épigénétique chez le fœtus.

3. En principe la sélection d'embryons porteurs ou non de certaines mutations permet de prévenir des maladies déclarées dans l'enfance, mais aussi d'éviter les risques de maladies à révélation tardive curables ou influençables par un traitement.

4. Les avancées croissantes vont en permanence remettre en question les concepts éthiques existants, les règlements sur l'environnement et exiger de reconsidérer et éventuellement de modifier les préconisations éthiques et les lois.

Recommandations

Il est recommandé que les Gynécologues Obstétriciens et les sociétés qui les représentent:

1. Engagent activement les législateurs, la société civile, le public à évaluer de façon permanente les avancées dans ce domaine et à renouveler ou modifier les préconisations éthiques et les lois.

2. Garantir que cette information particulièrement sensible soit efficacement protégée par des règlements sur le secret et la confidentialité des données recueillies par la recherche ou les activités cliniques.

3. Garantir que tout test pratiqué dans un pays, soit par Internet ou sur place, respecte les exigences requises de conseils, et de protection des données et des prélèvements.

4. Garantir que toutes les bio-banques et tout autre stockage de prélèvement ou de sérum soit règlementés et soumis pour la recherche à des exigences qui respectent la confidentialité et traduisent bien les motivations des donneurs à ces bio-banques.

5. Garantir que les professionnels qui conseillent ou informent sur les enjeux de la génétique mettent à jour en permanence leurs connaissances de façon à être sûrs que leurs conseils soient actualisés et correctement compris.

6. Éviter les conflits d'intérêt liés au marketing, éviter les liens personnels avec les fabricants de tests, et garantir que tous les tests respectent bien les directives éthiques et réglementaires.

7. S'investir spécifiquement dans la mise au point de recommandations éthiques nationales et internationales dans les domaines qui concernent leur profession, comme l'assistance médicale à la procréation, la médecine périnatale ou la cancérologie gynécologique.

Paris, octobre 2008

C. CONCEPTION ET ENDOCRINOLOGIE DE LA REPRODUCTION

INDICATIONS ÉTHIQUES SUR LES GROSSESSES MULTIPLES

Introduction

Dans les années récentes le nombre des grossesses multiples a considérablement augmenté dans le monde. Par exemple, certains pays on vu en vingt ans doubler leur taux des grossesses gémellaires, et quadrupler celui des grossesses triples. L'augmentation relative des grossesses très multiples, au delà des triplés, a même été encore plus spectaculaire.

Il est certain que le facteur déterminant été le traitement de la stérilité par les médicaments inducteurs de l'ovulation, et le transfert d'un nombre trop élevé d'embryons. L'âge plus tardif des maternités intervient aussi dans l'augmentation des grossesse gémellaires.

La forte augmentation de la demande des traitements de stérilité s'explique par la diffusion des maladies sexuellement transmises et par l'âge plus avancé des femmes enceintes.

Les grossesses multiples ont des conséquences très lourdes pour la mère et pour l'enfant, pour la famille, pour l'entourage. Elles pèsent aussi sur les allocations de ressources dans les pays dépourvus ou peu pourvus de soins périnatals.

Recommandations

1. Tous les efforts de recherche sont nécessaires pour empêcher la stérilité. Il est nécessaire de diffuser une information appropriée et pertinente sur les risques de la stérilité et sur sa prévention. Il est de même nécessaire de renforcer l'information et la recherche propres à améliorer les résultats des techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP).

2. Il est de la responsabilité des médecins d'adopter les techniques d'AMP dont les risques risque de grossesse multiple sont les plus faibles.

3. Il est de la responsabilité des gynécologues obstétriciens d'informer l'opinion publique et leurs patientes des nombreux risques liés aux grossesses multiples, particulièrement pour les triplés et au delà. De plus ils doivent les alerter sur le fait que les grossesses multiples exigent une expertise qui peut faire défaut en zone rurale ou dans les petites agglomérations.

4. Les couples qui sollicitent un traitement de stérilité doivent être entièrement informés, par écrit, des risques nombreux, complexes, et parfois lointains, des grossesses multiples, à la fois pour la mère et pour ses enfants. Les membres les plus expérimentés de l'équipe périnatale devraient être chargés de les conseiller.

5. L'emploi inapproprié des médicaments inducteurs de l'ovulation est responsable d'un grand nombre de grossesse multiple iatrogènes. Par conséquent leurs prescripteurs doivent avoir l'habitude de leurs indications, de leur maniement, de leurs effets indésirables, et des méthodes de surveillance et de prévention des grossesse multiples.

6. Les gynécologue obstétriciens utilisant l'AMP soit par induction de l'ovulation, soit par transfert d'embryons, doivent chercher à obtenir une grossesse mono fœtale. Quand les conditions s'y prêtent, un seul embryon doit être transféré et une bonne technique de congélation d'embryon doit être accessible. Il est de la responsabilité des organismes nationaux et internationaux de formuler des recommandations de bonne pratique pour réduire la fréquence des grossesses multiples iatrogènes. Pour garantir la qualité des soins, seuls les centres agréés devraient être autorisés à fonctionner.

7. Afin de réguler et évaluer les pratiques professionnelles, les contrôles de qualité des techniques d'AMP doivent inclure non seulement les taux de grossesses mais aussi les taux de grossesses mono fœtales avec enfant vivant, les taux de grossesses multiples, les taux de mortalité et de morbidité maternelles et périnatales, les taux de prématurité et d'hypotrophie, la fréquence des handicaps à long terme chez les enfants, et la proportion de réductions embryonnaires.

8. Les risques pour la mère et les enfant des grossesses triples et au delà, doivent être expliqués et discutés avec le couple. La discussion doit aussi inclure l'information sur l'existence, les méthodes, les conséquences de la réduction embryonnaire.

9. Les cliniques et les praticiens lorsqu'ils en font publiquement état, ne doivent pas présenter les grossesses multiples comme des succès mais plutôt comme des complications de l'AMP. Les médias doivent aussi, par conscience professionnelle, présenter les grossesses multiples de l'AMP comme des complications.

Les réductions embryonnaires

Recommandations.

1. Les grossesse multiples au delà des gémellaires impliquent un grave danger pour la santé de la mère et pour celle de ses enfants qui risquent de naître prématurés, et dès lors de mourir ou de survivre handicapés.

2. La priorité est, par des indications fondées et une surveillance soigneuse des traitements de stérilité, de réduire ou mieux de supprimer les grossesses multiples. Cependant quand de telles grossesses se produisent il peut être considéré comme éthiquement préférable de réduire le nombre de fœtus plutôt que de s'abstenir.

3. La réduction embryonnaire n'est pas considéré comme une procédure d'interruption de grossesse mais plutôt comme une méthode susceptible d'en assurer une meilleure évolution.

4. L'information fournie doit inclure les risques aux quels sont exposés les mères et les fœtus, qu'il y ait eu ou non réduction embryonnaire, y compris le risque de fausse couche. Quelle que soit sa décision sur la réduction embryonnaire, le couple doit recevoir l'assurance qu'il bénéficiera de la meilleure prise en charge de la grossesse.

Londres Mars 2005.

CONSIDERATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LE DON DE GAMETES PAR DONNEUR NON ANNONYME. (Don Direct)

Les problèmes éthiques concernant les dons de gamètes anonymes ont déjà été abordés. Ces recommandations les complètent. La situation où le receveur est connu du donneur (don direct) est rarement envisagée dans ces réflexions.

Les demandes de don direct de sperme sont rares depuis la diffusion des techniques modernes de microinjection. Dans les pays en développement toutefois, l'indisponibilité ou les coûts élevés de ces méthodes expliquent ces demandes de don direct.

Les demandes de don direct d'ovocyte sont de plus en plus fréquentes, à cause du nombre limité de donneuses et de l'augmentation des besoins pour les femmes en arrêt de fonctionnement ovarien.

Les dons directs peuvent être demandés pour des raisons incluant la connaissance de l'état de santé du donneur, ses caractères et particularités génétiques, ses caractéristiques sociales et culturelles.

Beaucoup de receveuses de don d'ovocytes préfèrent nettement les dons anonymes au dons directs. Les dons anonymes permettent mieux que les dons directs le respect de la confidentialité.

Les problèmes de confidentialité dans les dons directs diffèrent de ceux des dons anonymes en ce que l'origine génétique du futur enfant est connue non seulement de l'équipe de soins mais aussi au minimum du donneur et du receveur. La confidentialité dépend alors non seulement de dispositions légales et de l'éthique professionnelle mais aussi de la nature des relations qui se sont établies entre les parties.

Un problème crucial dans les dons directs est la protection des intérêts du futur enfant de même que ceux de la ou des receveur(s), et du donneur et de son ou sa partenaire. Quand un ou des receveur(s) demandent un don direct, le consentement du donneur et de la ou des receveur(s) doit inclure le problème particulier posé par le fait que le donneur et la ou les receveur(s) connaissent le parent génétique de l'enfant. Ce don peut influencer de plusieurs façons les rapports entre le donneur et la ou les receveur(s).

Une consultation et les conseils d'un psychologue doivent chaque fois que possible être proposés au donneur et à son ou sa partenaire. Les possibles conséquences du don sur les rapports entre donneur et receveur doivent être analysées. Le donneur doit être au courant des clauses de divulgation, et des rapports à l'avenir entre le donneur, le ou les receveur(s) et le futur enfant.

La protection des intérêts de l'enfant exige une discussion approfondie sur les effets qu'exercera un tel secret familial sur son développement psychologique. Dans la mesure où l'origine génétique de l'enfant est connue du donneur et du receveur, le problème éthique de la rétention d'information à son égard est encore plus lourd que dans le don anonyme. Même si le vœu de la receveuse est de ne pas en informer l'enfant, il existe toujours un risque que la vérité lui soit révélée involontairement ou à la suite de dissension familiale, sans respect de l'intérêt de l'enfant. Le donneur éventuel et le receveur doivent donc être incités à résoudre la question de la divulgation à l'enfant avant d'entamer la procédure.

Les futurs receveurs et donneurs doivent être incités à se procurer chacun de leur côté des conseils juridiques. Ils doivent être incités à s'engager après un consentement qui met en exergue les problèmes spécifiques et définit bien les droits et devoirs de chaque partie. L'emploi de tous les ovocytes surnuméraires doit faire l'objet d'un accord. Les donneurs non anonymes doivent faire l'objet des mêmes contrôles que les donneurs anonymes. Les receveurs de gamètes de donneurs non anonymes ne doivent pas avoir le droit d'exiger des tests de contrôle particuliers. Le futur donneur doit pouvoir préserver la confidentialité des résultats de ses tests de contrôle. Les donneurs doivent savoir toutefois que l'entière confidentialité n'est pas toujours possible puisque les receveurs connaissent l'existence des tests de contrôle sur le donneur et qu'ils peuvent conclure de l'annulation du don qu'une anomalie a été identifiée.

Le consentement éclairé pour un don direct doit être signé en l'absence du receveur. Les médecins doivent chercher à savoir si les donneurs sont motivés par des pressions illicites, la contrainte ou des profits financiers, auquel cas le médecin doit refuser de procéder au don.
Pour protéger l'enfant issu d'un don direct de gamètes contre un risque de consanguinité il est important de l'informer de ses origines génétiques. Le médecin doit s'assurer qu'il n'existe pas de lien de sang entre donneur et receveur susceptible de représenter un inceste.
Don de matériel génétique pour la Reproduction Humaine. Publié dans J.Gynécol.Obstet. 1994.

Londres, mai 2000

MATERNITÉ POUR AUTRUI.

Contexte

1. La maternité pour autrui permet à une femme de mener une grossesse et d'accoucher d'un enfant à la place d'une femme qui, dans un couple, ne peut enfanter en raison d'une anomalie congénitale ou acquise de l'utérus ou d'une contre indication grave à la grossesse.

2. Dans tous les cas la mère de substitution doit céder l'enfant au couple demandeur.

3. Certains pays sont opposés aux maternités de substitution et les ont déclarées illégales. Ailleurs le procédé est spécifiquement légalisé, permettant au couple demandeur de devenir parents légaux.

4. En pratique la substitution peut avoir recours à une femme sans lien génétique avec l'enfant, si l'embryon est produit par FIV avec les gamètes du couple demandeur (substitution complète) ou impliquer une mère de substitution qui donne aussi ses ovocytes (substitution partielle) ou qui a des liens familiaux avec l'un des parents. Le double don de gamètes est également possible.

5. Les mères de substitution s'exposent aux risques habituels de la grossesse (fausse couche, grossesse extra utérine, complications habituelles de la grossesse), encore accrus des risques propres aux grossesse multiples quand les embryons sont obtenus par FIV. Des difficultés psychologiques peuvent surgir, un état dépressif, un sentiment de deuil, au moment de rendre l'enfant, et la mère de substitution peut même refuser de s'en séparer.

6. Les parents demandeurs sont atteints de stérilité irrémédiable et considèrent la substitution comme leur dernière chance d'avoir un enfant qui leur soit génétiquement lié, au moins lié à l'un d'eux.

7. Le suivi des enfants nés après maternité de substitution et le suivi des familles impliquées, y compris des autres enfants de la mère de substitution, est actuellement insuffisant. Les préjudices éventuels pour l'enfant comprennent les risques de séquelles après grossesses multiples, autant que les conséquences d'un don de gamète anonyme sur son

équilibre psychologique. Les droits légaux des mères de substitution (ou mères de gestation), de même que ceux des parents demandeurs, doivent être scrupuleusement précisés, et ce avant tout don de gamète ou transfert d'embryon. Les conditions d'abandon de l'enfant par les parents demandeurs ou par la mère de substitution en cas de complication imprévue ou de malformation doivent être définies avant la conception.

8. Il est en général accepté de rembourser des dépenses directement liées à la grossesse ou à la perte de revenus due à la grossesse. Des défraiements disproportionnés pour la mère de substitution risquent de provoquer des incitations illicites chez des femmes vulnérables, et favoriser l'exploitation commerciale et le recrutement de femmes socialement défavorisées.

9. Des contrats sont souvent établis entre les parents demandeurs et la mère de substitution pour fixer les responsabilités de chaque partie : la mère de substitution doit, par un comportement responsable, des règles de saine nutrition, et par le recours au diagnostic anténatal, éviter tout risque pour l'enfant ; les futurs parents doivent assurer leurs responsabilités à l'égard de l'enfant en toutes circonstances, quel que soit son état de santé à la naissance, en cas de malformation congénitale par exemple.

10. Dans certaines juridictions, la mère de substitution peut au bout du compte avoir le droit de garder l'enfant, même quand les droits parentaux ont été légalement transférés aux parents demandeurs. De plus elle a le droit d'exiger le respect de son intégrité corporelle pendant la grossesse. Il est essentiel de s'assurer que chaque partie est consciente, dans ce contrat, de ses droits et de ses responsabilités, ainsi que de l'intérêt de l'enfant.

11. Une plus grande souplesse s'est progressivement manifestée à l'égard du secret des origines, considérant qu'il était préférable pour l'intérêt d'un enfant conçu par AMP de se voir finalement révéler ses origines génétiques, à condition d'éviter alors ses moments de vulnérabilité. La complexité de l'information en cas de substitution partielle conduit à privilégier la substitution complète, éventuellement le double don de gamètes, où la mère de substitution n'est pas la mère génétique.

12. Il est considéré comme préférable, pour éviter les conflits d'intérêt, les pressions ou contraintes, que des équipes différentes prennent en charge le couple demandeur et la mère de substitution.

Recommandations

1. La maternité de substitution est une technique d'AMP d'indication strictement médicale, non acceptable pour raison sociale.

2. En raison du risque d'attachement de la mère de substitution pour sa grossesse réalisée pour autrui, seule la substitution complète (sans lien génétique entre l'embryon et la mère de substitution) est acceptable. Il faut de plus s'efforcer d'éviter les grossesse multiples qui comportent des risques propres pour la parturiente et pour les enfants.

3. Même en cas de conflit d'intérêt avec les parents demandeurs, la liberté de la mère de substitution doit être entièrement respectée pour ce qui concerne sa grossesse,

4. La maternité de substitution ne doit pas être une activité commerciale, et elle doit être organisée par des agences à but non lucratif. Une attention particulière doit être portée aux substitutions trans frontalières à cause du risque d'incitation illicite de femmes défavorisées des pays pauvres à s'offrir en substitution au profit des citoyens des pays riches.

5. Les parents demandeurs et la mère de substitution doivent être conseillés séparément avant de s'engager et ils doivent avoir, dès avant le début de la procédure, pris leurs dispositions quant à la révélation de ses origines à l'enfant. L'information doit inclure les risques inhérents aux techniques de procréation utilisées et aux risques de la grossesse, y compris les risques du diagnostic prénatal. Cette information doit être objective, respectueuse des convictions de la mère de substitution et non coercitive.

6. En l'absence de disposition légale, les parents demandeurs et la mère de substitution doivent s'entourer d'un conseil juridique adéquat. Ils doivent s'engager par un protocole d'accord qui met l'accent sur les questions critiques en cause et précise les droits et responsabilités de chaque partie. Un accord doit avoir été fait sur le sort des embryons surnuméraires.

7. Les maternités de substitution faites à l'initiative d'un praticien doivent être approuvées par un comité d'éthique et doivent être conduites sous strict contrôle médical.

8. La procédure doit se conformer strictement aux dispositions légales en vigueur, ce dont les parties doivent être pleinement informées.

9. Des études doivent être menées pour évaluer l'influence éventuellement délétère des maternités de substitution, leurs contraintes ou les préjudices qu'elles entraînent sur l'entourage, notamment sur les enfants déjà nés.

Lyon, juin 2007

DEPISTAGE ET DIAGNOSTIC PRENATAUX

Contexte

1. Le dépistage et le diagnostic prénataux font désormais partie des soins prénataux de routine des femmes enceintes dans les pays riches en ressources.

2. Les techniques varient, mais de nombreux services proposent un dépistage lors du premier trimestre (sanguin et échographie) et une échographie à la recherche d'anomalies au second trimestre. La choriocentèse, l'amniocentèse et la cordocentèse sont également possibles et sont plus utilisées pour le diagnostic que pour un dépistage.

3. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) et le dépistage préimplantatoire sont des formes de test prénatal plus récentes qui sont effectués sur l'embryon in vitro, ce qui signifie avant le dépistage anténatal, avant même la grossesse. Ils peuvent être utilisés en cas de maladie génétique connue dans la famille, et pour laquelle un diagnostic est possible. Ces techniques nécessitent l'utilisation d'une FIV, avec la création in vitro de plusieurs embryons à tester, et l'objectif est de transférer un embryon ne présentant pas l'anomalie génétique spécifique recherchée.

4. Les avancées récentes ont été nombreuses et comprennent la plus grande précision des échographies et les nouvelles techniques de diagnostic prénatal non invasives effectuées sur le sang maternel avec une mesure de l'ADN ou de l'ARN du fétus dans le sang de la femme enceinte à 6/8 semaines de gestation. Pour l'instant, cette technique est principalement utilisée pour la détermination du sexe pour les maladies liées au sexe et le diagnostic de la maladie du rhésus.

5. Les informations obtenues par toutes ces techniques peuvent rassurer la femme enceinte concernant sa grossesse , conduire à une interruption de grossesse, ou au non transfert d'un embryon porteur de la maladie génétique recherchéeé dans le cycle FIV, ou enfin permettre d'envisager l'avenir avec un enfant atteint d'une maladie grave. En effet, un des avantages potentiels du dépistage et du diagnostic prénataux est la possibilité de choisir une interruption de la grossesse légale lorsque la femme le souhaite, ou de se préparer à la naissance d'un enfant atteint d'une maladie grave.

6. Lors d'une interruption de grossesse pour des raisons qui laissent croire à une maladie grave du fétus ou lorsqu'un embryon porteur d'une maladie génétique n'est pas transféré après DPI, il y a le danger potentiel présenté par la discrimination contre les personnes vivant avec la maladie ou malformation memes qui ont entrainé l'interruption de grossesse ou le non transfert de l'embryon. La plupart des familles ne souhaitent pas créer de discrimination mais préfèrent avoir un enfant en pleine santé. L'interruption de grossesse ou le non transfert de l'embryon porteur est un choix adopté par des parents qui redoutent une maladie grave entrainant une souffrance pour l'enfant souvent intolérable pour eux, et qui, de plus, ont souvent vecu la souffrance d'un enfant affecté par la même maladie.

7. Les procédures pour le diagnostic prénatal, telles que la choriocentèse, l'amniocentèse et la cordocentèse, présentent des risques pour le fétus avec un faible risque de fausse couche. Un autre risque avec toutes ces techniques est la prévalence de faux positifs ou négatifs, qui doivent être audités avec attention après la naissance ou l'avortement. Un audit similaire devrait être utilisé pour le DPI et le diagnostic prénatal génétique non invasif.

Recommandations

1. Avant d'accepter le dépistage anténatal et/ou les procédures diagnostiques, les femmes doivent être informées et bénéficier d'un accompagnement, avec des arguments basés sur des faits et qui respectent leur opinion,concernant les risques et les avantages des techniques proposées et la possibilité d'obtenir un faux positif ou négatif. Si disponible, la FIV doit aussi être présentée avec les contraintes et les risques spécifiques à cette technique.

2. Les femmes ne doivent pas se voir refuser le diagnostic prénatal parce qu'elles ne consentent pas à envisager à l'avance une interruption de grossesse comme option. De même ces techniques ne doivent pas être refusées sur des bases sociales ou financières.

3. Le diagnostic prénatal peut provenir de l'utilisation volontaire de la procédure spécifique de diagnostic ou d'un dépistage de grossesse de routine à l'aide de l'échographie ou de tout autre test de dépistage. L'obligation d'accompagnement et de consentement s' applique également à l'utilisation de toutes ces techniques.

4. Il faut également demander au préalable aux femmes qui consentent à faire appel aux procédures de diagnostic prénatal si elles souhaitent que toutes les informations obtenues lui soient communiquées ou non ainsi qu' à d'autres pendant le reste de la grossesse. De telles informations peuvent concerner par exemple le sexe du fétus ou la possibilité d'une maladie ou malformation spécifiques .

5. Toutes les informations obtenues à partie du dépistage et du diagnostic prénataux sont confidentielles et appartiennent à la femme enceinte. Elle seule peut décider du futur de sa grossesse dans le cadre des possibilités offertes par la loi. Dans l'idéal, elle partagerait cette information avec le futur père afin qu'ils puissent prendre une décision commune sur le futur de la grossesse.

6. Les informations sur le sexe et le statut du fétus, si disponibles, doivent être communiquées à toutes les futures mères sur demande. Cependant, la sélection du sexe du fetus pour raison non medicale est une préoccupation éthique particulière lorsque cela est fonction de valeurs différentes attribuées à chaque sexe ou conséquence de stéréotypes

généralisés sur les différences de sexe (voir la recommandation sur la sélection du sexe pour des raisons autres que médicales).

7. Les services ou soins médicaux standard lors de la grossesse et de l'accouchement devraient être mis à la disposition de toutes les femmes, y compris lorsqu'une anomalie est diagnostiquée.

8. L'équité exige que ces services diagnostiques importants soient mis à la disposition du plus grand nombre possible.

Londres, mars 2012

ASPECTS ETHIQUES DU VIRUS VIH ET DE LA PROCREATION

1. Le VIH est une maladie transmissible ayant des impacts profonds sur la santé, la vie sociale et la psychologie des femmes, de leurs partenaires ainsi que de leurs familles mais aussi pour l'équipe de santé et la société. Elle se caractérise par une longue période d'incubation, un taux très élevé de morbidité et de mortalité à moins qu'elle ne soit traitée comme il convient, et d'un stigma social. Au jour d'aujourd'hui il n'existe pas de vaccin ou de traitement curatif, mais grâce à une surveillance médicale, ses effets sont ceux d'une infection chronique sérieuse avec des symptômes sous contrôle. Le VIH est une maladie sexuellement transmissible et les personnes atteintes de la maladie peuvent transmettre cette maladie à tous leurs partenaires sexuels. Une transmission verticale, de la mère au fétus ou au nouveau-né par le biais de l'allaitement est aussi possible. Cependant ce cas de figure est limité par la thérapie médicamenteuse.

2. Ces faits mettent clairement en lumière le conflit éthique qui se pose, entre la protection de la confidentialité et de la vie privée du patient et le besoin de protéger les partenaires sexuels, l 'équipe soignante et le public d'une maladie grave et transmissible, qui si elle n'est pas traitée, peut devenir une maladie handicapante et même mortelle.

3. Puisque la maladie a le potentiel d'atteindre des proportions épidémiques, la considération impérieuse de contrôler l'infection au niveau de la population entre en conflit avec les limites des droits individuels. De plus, en outre les programmes pédagogiques d'information agressifs, d'autres mesures qui pourraient être

envisagées, pourraient être de proposer un dépistage prénatal et la divulgation d'informations confidentielles sur le statut VIH aux partenaires sexuels et au personnel de santé exposés aux risques de contamination. Les informations concernant le nombre de séropositifs devraient être mises à disposition des hauts fonctionnaires de la santé.

4. Les individus qui sont informés de leur séropositivité peuvent souffrir de sévères séquelles psychologiques, y compris au pire la sensation d'avoir reçu une sentence de mort. De plus, la discrimination due à la séropositivité face au logement, à l'emploi et aux assurances est un fait. Les médecins ont donc le devoir de proposer non seulement un accompagnement individuel, de rassurer et de prendre soin de leur patient, mais aussi de prendre la parole en public pour les protéger contre les actions injustes et punitives.

5. Tout en portant attention à l'importance de la confidentialité et de la vie privée du patient, la responsabilité éthique des patients d'empêcher la contamination d'autres personnes, existe. Un consentement éclairé doit être obtenu avant de réaliser un test VIH et de communiquer le résultat du test. Tous les efforts possibles doivent être mis en place avec un accompagnement afin de convaincre les patients de leur responsabilité envers les autres, y compris l'importance de permettre l'utilisation de telles informations pour protéger leurs partenaires sexuels et le personnel médical. Si malgré ces efforts, le consentement n'est pas accordé et le risque de transmission est élevé, dans certains cas, en consultation, il peut être justifié de contourner la confidentialité médicale.

6. L'assistance médicale à la procréation requière le don électif de sperme, d'embryon ou la présence de mères porteuses. De part la nature élective de cette technologie, un accompagnement confidentiel et le test des donneurs et mères porteuses potentiels doivent être entrepris, menant à l'intégration de ceux qui sont séronégatifs afin de protéger l'intérêt de ceux qui se retrouveraient en situation à risque involontairement, comme les enfants.

7. L'allaitement: dans les pays où des méthodes alternatives, sûres et abordables de nourrir le nourrisson existent, il peut être considéré comme contraire à l'éthique pour une femme atteinte par le VIH d'allaiter son enfant. Lorsque les risques présentés par les méthodes

alternatives sont élevés, la comparaison des risques pour le nourrisson peut rendre l'allaitement justifiable éthiquement. Voir les documents suivants: FIGO Committee for Safe Motherhood, Newborn Health guidelines, IPA, ICM, et FIGO joint statement on breastfeeding, including breastfeeding by HIV-infected mothers.[1]

[1]International Journal of Gynecology and Obstetrics 114 (2011) 89–90.

Londres, 2012 (mise à jour)

VIH ET TRAITEMENT DE LA STERILITE

Contexte

1. L'OMS a estimé qu'en 2009, 33,4 millions de personnes dans le monde vivaient avec le VIH, parmi lesquelles la moitié sont des femmes, la plupart en âge de procréer. Le développement des thérapies antirétrovirales efficaces entraine un accroissement de l'espérance de vie et de la qualité de vie des personnes atteintes par le virus VIH, ainsi qu'une réduction importante de la transmission périnatale du virus, ce qui a changé les limites de procréation des patients atteints par cette maladie virale grave.

2. Le risque de transmission de la mère à l'enfant peut passer de 15 - 35% à moins de 2% grâce aux traitements antirétroviraux, administrés tout particulièrement lors du troisième trimestre de grossesse, et un accouchement planifié et soigneusement préparé.

3. Dans les pays riches en ressources, un des aspects particuliers du succès des thérapies antirétrovirales a été la forte augmentation du nombre d'hommes et de femmes atteints du virus VIH qui ont fait appel à l'assistance médicale à la procréation (AMP) et à un accompagnement pour pouvoir concevoir un enfant sans risque. L'AMP pour les couples de séropositifs doit restée limitée à certains centres spécialisés. Cependant lorsque l'infection évolue et le SIDA fait son apparition, le pronostic et les risques deviennent trop importants et la procréation assistée n'est plus à envisager.

4. Le fait que le fléau que représente le VIH est principalement supporté par les pays qui ne peuvent pas s'offrir les avantages des

antirétroviraux, est une préoccupation éthique sérieuse. Dans les pays à faibles ressources, cela peut être accompagné d'un manque de services médicaux de base. De plus, dans ces pays, le risque de transmission entre le patient et le personnel de santé ou vice versa et la transmission de la mère à l'enfant est encore plus sérieus du fait de la disponibilité limitée des services de prevention de cette transmission.

5. Plusieurs facteurs doivent être pris en considération lorsque les décisions sur la mise en place d'un traitement de la stérilité pour les couples porteurs du virus, sont prises. Cela comprend le risque de transmission horizontale du partenaire non infecté, l'espérance de vie du partenaire séropositif, l'observance du traitement par le patient, les comportements à hauts risques et le style de vie ainsi que le réseau de soutien disponible si le partenaire séropositif devient gravement malade ou s'il vient à décéder.

6. L'information sur la transmission virale et la prévention est essentielle, y compris l'information destinée aux prestataires de services/conseillers et au personnel de laboratoire. L'information sur les méthodes de prévention reconnues comme les rapports sexuels protégés, l'insémination intra-utérine de sperme préparé ou d'autres techniques en cas de stérilité, est importante.

7. Les centres peuvent considérer avoir des salles et laboratoires séparés pour les patients infectés par le VIH et ceux non infectés, en prenant en compte le fardeau financier supplémentaire que cela représente et la nécessité d'empêcher l'identification et la stigmatisation des patients infectés par le VIH.

Recommandations

1. Des efforts doivent être faits pour convaincre tous les hommes et les femmes en âge de procréer des avantages qu'ils ont , au niveau médical, à connaître leur statut sérologique.

2. Il est essentiel de proposer un accompagnement aux femmes (et hommes) atteints du VIH ou à leurs partenaires, lorsqu'ils souhaitent avoir des enfants, afin de préserver leur santé, celle de leur partenaire et celle de l'enfant à naitre. Les traitements de l'AMP proposés aux couples séropositifs, qui réduisent les probabilités de transmission à la

femme et à leur progéniture ont fait leurs preuves et il est par conséquent tout à fait éthique de proposer ces méthodes dans les cas considérés.

3. L'accès au traitement antirétroviral et aux techniques d'AMP pour tous ceux atteints par le VIH et les patients séropositifs doit être promu sur une base équitable.

4. Toute restriction d'accès à l'AMP doit clairement être justifiée et ne peut en aucun cas être basée sur la discrimination. Les femmes, y compris les travailleuses du sexe ont le droit de choisir leur comportement sexuel.

5. Les informations destinées au public et l'accès aux moyens de prévention de la transmission du VIH pour les femmes et les hommes à toutes les étapes de leur vie reproductive sont d'une extrême importance et doivent être une préoccupation de tous les organismes membres de la FIGO et des médecins individuels.

6. La prévention, en proposant des informations sur les comportements à hauts risques, est essentielle. La nécessité d'avoir un comportement responsable afin d'éviter la propagation du virus et de le transmettre au futur enfant, y compris celle d'accepter le traitement antirétroviral pendant la grossesse, doit être soulignée.

7. Le personnel de santé doit obtenir, avec leur collègues et l'ensemble du personnel de laboratoire, la formation et les moyens adéquats , dans la pratique, à la prise des précautions nécessaires afin d'éviter la propagation du VIH à d'autres personnes et à d'autres échantillons de laboratoires non infectés. Le personnel de santé séropositif a l'obligation de prendre toutes les précautions nécessaires afin d'éviter tout risque pour les patients.

Londres, 2012 (mise à jour).

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES SUR LA CONGELATION DES OVOCYTES DE DES OVAIRES

Les survies prolongées des femmes après des cancers de l'enfance et de leur vie de reproduction sont désormais habituelles, avec pour conséquence le

souhait de préserver leur chance de grossesse. Alors que la fécondation in vitro (FIV) et la congélation d'embryons sont possibles pour celles parmi ces femmes qui, au moment de leur maladie, vivent en couple et disposent des capacités financières pour accéder à ces techniques, les résultats encourageants de la congélation d'ovocyte, d'ovaires et de la transplantation ouvrent de nouvelles perspectives pour les autres.

Les enjeux sous jacents au don de sperme, l'accessibilité, le coût, l'efficacité, doivent aussi être pris en compte à propos de la congélation de tissu ovarien et d'ovocytes. Il est éthiquement discutable de susciter chez des adultes amenés à décider de leur avenir de reproduction, de faux espoirs de survie fondés sur une excessive confiance dans le traitement de leur cancer. Ces incertitudes sont d'autant plus sensibles quand des parents doivent décider de ces choix au nom de leur enfant mineur.

La priorité reste le traitement du cancer, et le risque de retarder le début de ce traitement par des inductions d'ovulation et des recueils d'ovocyte ou des transpositions d'ovaire, doit être évalué avec soin et ne pas influencer notablement le traitement.

L'évaluation des résultats à long terme du maintien de la fertilité va dépendre de la nature, de la durée du traitement du cancer. Certains traitement qui exigent une irradiation ou une ablation de l'utérus ne laissent pas d'autre possibilité pour la grossesse, obtenue avec les propres gamètes du couple, que le choix ensuite d'une mère porteuse. Il est nécessaire d'en tenir compte au moment où se discutent les options thérapeutiques.

Recommandations.

1. La technique à offrir en priorité doit être validée et efficace, telle la FIV et la congélation d'embryons, chaque fois que la fonction de reproduction de la femme le permet.

2. La congélation d'ovocytes et de tissu ovarien est actuellement d'une efficacité imparfaite. L'accès à ces techniques innovantes doit se limiter à des centres de recherche où l'efficacité et les résultats peuvent en être évalués.

3. Dans les protocoles qui ne bénéficient ni de l'expérience suffisante, ni d'un programme de recherche permettant d'évaluer leurs résultats, les

médecins ont une ardente obligation de bien exposer les bénéfices et les risques d'une façon telle que les parents et les malades comprennent que leur espoir de grossesse peut très bien ne jamais se réaliser.

4. Les médecins ont le devoir de faire progresser la recherche sur la congélation d'ovocytes et de tissu ovarien pour en améliorer les résultats et l'efficacité et d'en apprécier les risques éventuels, par exemple la transmission de cellules malignes par les tissus congelés.

5. Une entière transparence sur les coûts, y compris le stockage de longue durée des prélèvements, doit présider à l'usage de techniques de congélation d'ovocyte et de tissu ovarien, de même que des lignes de conduite claires sur leur usage ou leur destruction. Ces données doivent être communiquées d'emblée au moment du choix thérapeutique.

6. Le cancer peut se produire à n'importe quel âge de la vie. La transparence doit être entière au moment où la malade s'engage dans la voie de la congélation. D'abord, un cancer peut affecter une adulte. La malade peut alors elle même consentir ou refuser la congélation, tant qu'elle est légalement capable d'en prendre la décision. Si la malade adulte a perdu sa capacité de décision, sauf si un tuteur légal peut y pourvoir, il n'est plus possible de prélever ou de stocker ses tissus. S'il s'agit d'une jeune enfant, ses parents prennent les décisions au mieux de ses intérêts. Reste à juger de savoir si la préservation de la fertilité constitue le véritable intérêt de l'enfant. Les parents doivent mesurer les risques immédiats de recueil d'ovocyte ou de tissu ovarien au regard des avantages que la préservation de sa fertilité apporterait à leur enfant. Quand du tissu a été prélevé et stocké, la jeune enfant, devenue suffisamment mûre pour décider, devra recevoir toute l'information adéquate pour choisir, même si elle n'a pas exactement atteint la capacité légale requise. Les jeunes malades matures sont souvent les mieux à mêmes de faire les choix qui les concernent et il faut les laisser les faire dès lors qu'ils sont capables de comprendre l'information appropriée et de l'utiliser à bon escient.

7. Comme un cancer peut se produire à tout âge, les médecins doivent être particulièrement avertis des enjeux légaux du consentement à la congélation.

8. Le désir d'enfant ne doit pas être limité à ceux qui peuvent le financer ou qui peuvent bénéficier, dans leur pays, des techniques qui permettent d'y accéder. Les médecins se doivent de trouver les moyens de financer ces techniques pour toutes les femmes qui en ont besoin.

Londres, mars 2005.

RECOMMANDATIONS ÉTHIQUES SUR LA STÉRILITÉ IATROGÈNE ET AUTO-INDUITE

Le contexte

1. La stérilité iatrogène est la conséquence d'une démarche médicale, y compris les effets secondaires de médicaments ou d'interventions médicale ou chirurgicale. La stérilité peut aussi provenir de préjudices provoqués par un tiers ou par la patiente elle même.

2. Les pratiques nocives et la prise en charge inadéquate de pathologies variées telles les mutilations génitales, les fistules obstétricales ; les méthodes traditionnelles de traitement de la stérilité, les hydrotubations, la chirurgie pelvienne inutile peuvent induire des adhérences causes de stérilité.

3. On estime que dans les pays développés 5% des stérilités masculines et féminines sont d'origine iatrogène. Dans les pays en développement la fréquence des stérilités iatrogènes et auto induites est probablement supérieure. Elles sont la conséquence vraisemblable des traitements traditionnels et populaires de la stérilité, de la plus grande fréquence des fistules obstétricales, des infections résultant des investigations et traitements de la stérilité telles que les inséminations intra utérines et dans certains cas le recueil d'ovocytes pour la procréation médicalement assistée.

4. Les stérilités iatrogènes peuvent compliquer de nombreuses prises en charge obstétricales ou gynécologiques par exemple une hystérectomie d'hémostase, un curettage abrasif, une radiothérapie ou une chimiothérapie, pour des pathologies malignes de l'enfance ou de l'âge des maternités, ou encore des interventions radicales pour des pathologies bénignes ou malignes de l'utérus ou des ovaires, des interventions pelviennes ou des ponctions ovariennes pour des ovaires poly- kystiques responsables d'adhérences pelviennes.

Recommandations

1. Les stérilités iatrogènes sont parfois inévitables, conséquences d'interventions gynécologiques nécessaires. Il est du devoir du gynécologue obstétricien de tout faire pour éviter alors les stérilités iatrogènes et de s'assurer au préalable que les patientes sont conscientes de ces risques.

2. Les gynécologues et les chirurgiens intervenant sur les adolescentes ou les jeunes femmes en âge de reproduction, doivent garder en mémoire le fait que la microchirurgie et le respect de précautions opératoires lors des endoscopies ou des interventions gynécologiques classiques réduisent la fréquence des adhérences post opératoires.

3. Les gynécologues obstétriciens doivent se rappeler que toutes les démarches diagnostiques et thérapeutiques pour stérilité, aussi simples soient elles, doivent être réalisées en parfaite asepsie.

4. Bien que les protections soient capables de réduire les adhérences post opératoires, elles ne garantissent pas contre leur formation ou leur récidive. Les recherches pour la prévention des adhérences et de leur récidive doit être encouragée.

5. Les hémorragies de la délivrance doivent préférentiellement se traiter par traitements conservateurs telles les prostaglandines, les ligatures ou les embolisations des vaisseaux pelviens, si disponibles, ou la technique de D Lynch, avant de se résoudre à l'hystérectomie d'hémostase.

6. Chez les jeunes femmes qui n'ont pas complété leur nombre désiré de grossesses, les traitements conservateurs et préservant la fertilité doivent être préférés chaque fois que possible.

7. Les patientes atteintes de cancers gynécologiques au début et qui n'ont pas eu leur nombre d'enfants souhaité doivent se voir conseiller de préférence des traitements validés préservant leur fertilité, sous réserve alors d'un suivi scrupuleux.

8. Au cours des traitements des cancers gynécologiques par radiothérapie ou chimiothérapie, les dispositions doivent être prises pour éviter les risques de ménopause précoce et de stérilité, par transposition des

ovaires, congélation d'embryons, d'ovocytes ou de tissu ovarien. L'autogreffe ultérieure, après décongélation, de tissu ovarien, ou le transfert d'embryons ou de gamètes doivent être discutés avec la patiente ou ses tuteurs en fonction des données acquises de la science.

9. La prise en charge des femmes enceintes, pendant la grossesse et l'accouchement, doit faire l'objet de constants efforts d'amélioration, en particulier dans les pays défavorisés, afin d'éviter notamment les stérilités résultant des fistules obstétricales.

10. L'éducation du public et particulièrement des femmes, notamment à l'âge scolaire et avant le mariage, sur la santé de reproduction et sexuelle, sur les risques des médecines traditionnelles, des avortements clandestins, des fistules obstétricales, des mutilations génitales, doit contribuer à réduire les stérilité iatrogènes ou induites.

Londres, mars 2006

LES CENTRES DE STÉRILITÉ, QUI ILS DOIVENT TRAITER.

Contexte.

1. La particularité des traitements de stérilité est d'impliquer une tierce personne, prévue et espérée, le futur enfant, dont les intérêts doivent être pris en considération. De telle sorte que l'autonomie de la patiente s'équilibre avec la responsabilité à l'égard du futur enfant.

2. L'autonomie de la patiente peut parfois entrer en conflit avec le bien être du futur enfant, par exemple en cas d'incapacité probable qu'aurait l'un ou l'autre parent, pour des raisons anciennes ou actuelles, à s'occuper de l'enfant à naître, durant son enfance.

3. De telles circonstances peuvent comprendre : une incapacité mentale ou physique, comme une maladie chronique ou potentiellement létale (VIH, cancer, anomalie génétique…) une toxicomanie ou un alcoolisme.

4. Un autre aspect est la probabilité pour le futur enfant d'être affecté par une maladie grave, y compris génétique.

5. Le secours d'une équipe multidisciplinaire, avec des conseillers, peut être nécessaire. Le bien être d'un enfant déjà né qui peut pâtir de la naissance prévue doit aussi être considéré lors de la prise en charge thérapeutique.

6. Aucun traitement agréé ne doit être délivré à un couple sans son consentement écrit sur ce traitement précis. Le consentement écrit est obtenu après avoir expliqué la nature et les conséquences pratiques du traitement, en s'assurant de leur bonne compréhension. Si survient un désaccord après son début, le traitement doit être interrompu.

Recommandations

1. Les décisions concernant le traitement ou le refus de traitement des patients doit tenir compte de l'équilibre nécessaire entre le libre choix des patients et la responsabilité de l'équipe soignante et des patients eux-mêmes à l'égard du futur enfant. .

2. L'AMP ne doit pas être dispensée à quiconque n'est pas capable de formuler un consentement éclairé ou qui n'a pas donné son consentement aux examens, aux traitements, à la conservation et l'utilisation si nécessaire des gamètes ou des embryons.

3. Les centres de stérilité doivent prendre en charge de façon identique toute demande d'AMP, sans discrimination fondée sur le statut conjugal ou les habitudes sexuelles.

4. Les soignants doivent refuser de commencer un traitement qu'ils considèrent comme inutile, à condition d'avoir informé les patients de l'inutilité du traitement.

5. Le bien être du futur enfant doit être tenu pour essentiel, ce qui signifie de pouvoir refuser éventuellement une demande de traitement. Il est considéré comme non éthique de volontairement aider à concevoir un enfant qui sera handicapé et les centres de traitement doivent refuser une telle demande.

6. Les soignants doivent être incités à refuser un traitement qu'ils considèrent comme de mauvais pronostic, à condition d'en avoir informé les patients et de les avoir informés de la pertinence éventuelle d'un second avis.

7. S'assurer un taux élevé de succès par le refus de traiter les patients à mauvais pronostic doit être tenu pour non éthique, quoique l'âge puisse être utilisé comme un couperet, notamment dans les centres publics, à cause des faibles chances de succès du traitement.

Paris, octobre 2008

D. GROSSESSE ET CONFLIT MATERNO FOETAL

MORT CÉRÉBRALE ET GROSSESSE.

Introduction

1. Chez les femmes enceintes les atteintes cérébrales résultent habituellement d'un traumatisme ou d'une malformation vasculaire, comme la rupture d'un anévrysme, responsable d'une hémorragie ou d'un ramollissement cérébral. Les lésions peuvent conduire à la mort cérébrale de la mère.

2. La mort cérébrale implique la cessation complète et irréversible de toute fonction cérébrale, y compris celle du tronc cérébral. Un traitement palliatif est obligatoire pour le maintenir des fonctions vitales, notamment la respiration et la circulation. Une femme enceinte en état de mort cérébrale est considérée comme morte, et le support des fonctions somatiques ne se justifie que pour assurer la sauvegarde du fœtus, à condition qu'il puisse être normal à la naissance, sans handicap mental ou physique majeur.

3. La grossesse rend beaucoup plus complexes ces rares situations. Les soins palliatifs maternels peuvent durer jusqu'à 15 semaines, bien plus longtemps que la durée, en heures ou jours, des soins palliatifs requis pour les dons d'organe. Á partir du moment où il a été décidé de prolonger la grossesse après la mort cérébrale d'une femme enceinte, les différentes fonctions vitales doivent être activement maintenues pour conserver un environnement maternel aussi proches que possible de celui de la grossesse normale. L'objectif de méthodes aussi risquées n'est pas seulement de vouloir mettre au monde un enfant viable, mais aussi de s'assurer de son intégrité cérébrale après sa naissance.

4. Des complications respiratoires neurogènes peuvent se produire, obligeant à une assistance ventilatoire à pression expiratoire positive, et de fortes concentrations d'oxygène dont les effets sur le fœtus sont inconnus. Chez la grande majorité des personnes en mort cérébrale, il se développe hypotension artérielle qui conduit à prescrire des médicaments vasopresseurs, les quels peuvent considérablement réduire le débit placentaire.

5. La perte de la thermorégulation centrale peut provoquer une hyperthermie ou une hypothermie, qui sont des causes possibles de morts fœtales ou d'hypotrophies fœtales sévères. La nutrition parentérale pas cathéter sous clavier, exigée pour assurer un apport calorique suffisant et une croissance fœtale normale, peut se compliquer d'un état septique chez la mère, complications qui peuvent toutes exercer des effets délétères sur la croissance et menacer la survie du fœtus.

6. Pour avoir des chances de succès, un traitement palliatif se décide d'abord en fonction l'âge gestationnel du fœtus. Si la mort cérébrale se produit au début de la grossesse, les soins palliatifs peuvent aboutir à la naissance d'un enfant excessivement prématuré. Pourtant on a pu poursuivre avec succès pendant 15 semaines un traitement palliatif commencé à 12-14 semaines, ce qui a permis d'amener le fœtus au-delà du terme de viabilité.

7. Pendant la grossesse, les soins palliatifs peuvent brusquement défaillir et cesser de maintenir la fonction vitale des organes, à cause par exemple d'un état hémodynamique devenu incontrôlable. La grossesse doit alors être interrompue, après avoir évalué la possibilité d'une souffrance fœtale et donc la justification d'une extraction fœtale en urgence.

8. Les femmes enceintes en état de mort cérébrale sont diversement perçues par les soignants comme des patientes, comme des patientes en phase terminale, comme des personnes décédées, comme des corps sans vie, ou comme des cadavres faisant office de couveuses. Elles ne sont pas à l'abri de toute maltraitance, d'une atteinte à leur dignité, qui consciemment ou non peut leur être infligées.

9. Juste après la naissance, les soins palliatifs de la mère sont interrompus. Mourir est un processus continu qui s'achève par la mort du corps et du cerveau. Quand les fonctions vitales sont artificiellement maintenues par des soins palliatifs, la mort de l'individu peut précéder le fait de mourir. Après la mort cérébrale, une femme enceinte n'est pas empêchée de mourir dans son propre intérêt, mais pour l'intérêt de quelqu'un d'autre, son fœtus. Son corps peut donc éventuellement être utilisé comme un moyen non pas comme une fin, comme un objet, ou comme un instrument.

10. En cas de mort cérébrale pendant la grossesse, les volontés de la mère concernant l'avenir du fœtus sont rarement disponibles. Un substitut doit alors décider au mieux à sa place, en fonction de ce qu'il devine des instructions qu'aurait laissées la personne décédée. En l'absence de substitut, la plus à même de décider est la personne de l'entourage la plus proche, l'époux, ou le compagnon, un enfant adulte, l'un ou les deux parents, ou autre apparenté. C'est seulement quand il semble impossible de trouver un substitut dans l'entourage, quand par exemple le père de l'enfant n'est ni le mari ni le compagnon, ou quand des substituts d'égale légitimité divergent sur le bien fondé d'une prolongation de la grossesse, un tribunal peut être sollicitée, ou un curateur peut être légalement désigné, pour décider en lieu et place de la femme enceinte.

11. Les soins palliatifs destinés à faire naître un enfant après mort cérébrale de la mère, coûtent cher. L'usage et la bonne allocation des ressources peuvent se discuter. Les contrats d'assurances publics ou privés ne couvrent généralement pas les soins après une déclaration de décès.

Recommandations

1. Toutes les femmes ont le droit de mourir dans la dignité. Tenter de sauver un enfant n'exonère pas les soignants de leur devoir de respect à l'égard de leur principale patiente, la femme.

2. En cas de mort cérébrale de la mère, la question du maintien de la grossesse doit se discuter avec les autres membres de la famille. En l'absence de volonté exprimée par la patiente, les choix qu'elle aurait préférés pour l'avenir de son enfant, son maintien en vie ou non, doivent être envisagés. Tout substitut se doit d'agir en priorité dans le respect des intérêts de la mère.

3. Quand il se produit une mort cérébrale chez une femme enceinte, la décision de faire naître l'enfant doit se discuter en fonction de la viabilité fœtale. Tant que la situation maternelle est stable, tout doit être mis en œuvre pour prolonger la grossesse et gagner en maturité fœtale, à condition de s'être assuré qu'il ne se soit produit aucun dommage irréversible pour le fœtus au moment de la mort cérébrale de sa mère. Une surveillance adéquate du bien être fœtal doit être mise en place.

4. Il ne doit y avoir aucune limite inférieure d'âge gestationnel pour commencer le sauvetage fœtal après la mort cérébrale de la mère.

5. Après avoir tenu compte des souhaits et du meilleur intérêt de la mère, l'intérêt du fœtus doit aussi être pris en considération, bien que le fœtus ne soit pas une personne de droit. Les données à évaluer sont, entre autres: la viabilité du fœtus et l'estimation de son état de santé avant et après la naissance. Tout doit être mis en œuvre pour aboutir à la naissance d'un enfant dont la maturité et l'intégrité cérébrale soient optimales.

6. Il est recommandé de laisser mourir un enfant in utero si une complication maternelle irrémédiable se produisait, ou si à cause d'une souffrance fœtale aiguë, une extraction fœtale immédiate comportait le risque d'un handicap sévère pour le futur nouveau-né. Pour le bien d'une mère en état de mort cérébrale et celui de son enfant, il n'est pas toujours judicieux de vouloir réaliser des performances techniques flatteuses, ni toujours avisé de tenter à tout prix de ravir une vie à la mort.

Goa, mars 2011

RACOMMANDATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT L'ACCOUCHEMENT PAR CÉSARIEENE POUR DES RAISON NON MEDICALES

1. Le corps médical dans le monde entier s'inquiète depuis plusieurs années de l'augmentation du nombre des césariennes. Différents facteurs, médicaux, légaux, psychologiques, sociaux et financiers ont contribué à cette évolution. Les efforts déployés à ce jour pur maîtriser ces excès demeurent décevants.

2. La césarienne est une intervention chirurgicale qui comporte des risques potentiels pour la mère et l'enfant. Elle exige aussi plus de moyens (soins médicaux) que l'accouchement normal par voie vaginale.

3. Leur déontologie oblige les médecins à ne rien faire qui puisse porter préjudice à leurs patients. A l'égard de la société, ils ont aussi l'obligation morale d'allouer les ressources de santé aux techniques et aux traitements dont le bénéfice est clairement prouvé. Les médecins ne sont nullement tenus de pratiquer une intervention qui n'apporte aucun bénéfice médical.

4. Depuis quelque temps et surtout certaines sociétés, de plus en plus de femmes demandent à leur obstétricien de les accoucher par césarienne, pour des raisons personnelles et non médicales.

5. A l'heure actuelle il n'existe pas de donnée objective comparant les risques et les bénéfices d'un accouchement à terme après césarienne pour raison non médicale par rapport à la voie vaginale. Toutefois les informations disponibles suggèrent qu'un accouchement normal par voie vaginale offre une meilleure sécurité, immédiate et ultérieure, pour la mère et l'enfant. Tout acte chirurgical sur l'utérus comporte de plus des conséquences pour les grossesses et les accouchements suivants. Il existe également une réticence instinctive à substituer sans justification médicale un mode artificiel de naissance à un accouchement naturel.

6. Le corps médical a la responsabilité d'informer et de conseiller les femmes à cet égard. Actuellement, comme il n'existe aucune preuve de sa supériorité, la pratique d'une césarienne pour des raisons non médicales n'est pas justifiée d'un point de vue éthique.

Londres, septembre 1998

LES INTERVENTIONS EN FAVEUR DU BIEN-ÊTRE FŒTAL: CONSIDERATIONS ÉTHIQUES

1. Lorsqu'elles ont accès aux informations et soutien nécessaires, la plupart des femmes choisissent d'accroitre la possibilité d'avoir un accouchement normal et un bébé en pleine santé.

2. Etendre les soins au fétus, en apportant à la femme enceinte le soutien nécessaire, permet d'améliorer le bien-être du fétus et de la future mère.

3. Bien que le fétus puisse bénéficier de soins, cela dépend entièrement de la décision de la mère puisque tout traitement doit passer par son corps.

4. Alors que la majorité des femmes agissent de manière à fournir à leur fétus un environnement sain, et qu'elles sont habituellement prêtes à prendre des risques en son nom, il peut y avoir des cas où leurs intérêts sont conflictuels :
   a) le comportement de la mère peut créer un risque pour elle et son fétus (par exemple l'usage de drogues, de tabac et d'alcool, ne pas participer aux soins prénataux, ne pas suivre de traitement du VIH disponible, etc.)
   b) la mère peut choisir de ne pas accepter les procédures diagnostiques, médicales ou chirurgicales qui visent à préserver le bien-être fœtal, y compris la césarienne afin de préserver le fétus

5. L'équipe médicale a pour responsabilité de fournir une information complète à la mère, de la conseiller avec empathie et patience et de lui porter l'assistance nécessaire afin d'obtenir le meilleur résultat maternel et fœtal.

6. Cependant, aucune femme qui se voit donner la possibilité de choisir parmi des options de soin, ne devrait être forcée à subir une intervention chirurgicale ou médicale contre son gré afin de préserver la vie ou la santé de son fétus, car cela serait une violation de son autonomie et de ses droits fondamentaux.

7. Recourir à une procédure judiciaire ou faire appel à un tribunal, lorsqu'une femme a émis un refus informé de traitement médical ou chirurgical, est inapproprié et habituellement contre-productif.

8. Si la capacité de la mère à prendre une décision médicale est réduite, les professionnels de santé devront agir dans l'intérêt premier de la femme, avant l'intérêt de son fétus. Des informations provenant de la famille ou d'autres personnes peuvent aider à comprendre ce qu'aurait souhaité la femme.

9. Les souhaits des mineures enceintes, qui sont capables de donner leur consentement informé concernant des procédures médicales et chirurgicales, doivent être respectés.

Goa, mars 2011

DÉFINITION DE LA GROSSESSE

La reproduction humaine naturelle est un phénomène qui fait intervenir la production de gamètes mâles et femelles et leur union lors de la fécondation. La grossesse représente la partie de ce phénomène qui, chez la femme, commence à la nidation du produit de conception et se termine à la naissance d'un nouveau-né ou à l'avortement.

Le Caire, mars 1998

ASPECTS ETHIQUES DE LA GESTION DES ANOMALIES CONGENITALES GRAVES

Contexte

1. Le développement de l'être humain est un processus complexe comprenant des différentiations biochimiques et biophysiques excessivement précises, qui se déroulent pendant la phase embryonnaire et fœtale. Des variations fonctionnelles et structurelles phénotypiques ont lieu tout au long de la période prénatale. La plupart de ces variations phénotypiques sont insignifiantes. Mais au contraire, certaines peuvent avoir de lourdes conséquences, pouvant entrainer un handicap sérieux ou la mort. C'est ce que l'on appelle les anomalies congénitales « graves » qui comprennent les malformations graves du fétus.

2. Les tests et techniques utilisés lors du diagnostique prénatal ont beaucoup évolué, permettant d'accroitre le nombre d' anomalies congénitales graves dépistées. Parmi ces techniques, on compte les méthodes de diagnostic non invasives et invasives. Le terme « grave » est généralement utilisé pour indiquer les malformations et/ou anomalies qui peuvent entrainer la mort ou un handicap mental ou physique important.

3. Mettre au monde et élever un enfant souffrant d'une grave malformation et d'un handicap sévère peut avoir un impact sur le physique, le mental et la vie sociale de toute la famille. Les femmes doivent avoir la possibilité de réfléchir sur une continuation de la grossesse.

4. Les croyances personnelles et/ou religieuses, sociales et culturelles peuvent faire qu'une interruption de grossesse ne soit pas considérée comme une option pour une femme.

5. Les lois vis-à-vis de l'interruption de grossesse sont différentes en fonction des pays.

6. Bien que l'interruption de grossesse peut être juridiquement autorisée dans certains pays dans le cas d'anomalies congénitales graves, il n'y a pas de définition médicale du seuil de sévérité de la maladie fœtale, ni de définition de ce qu'est une vie « normale » pour un nouveau-né. De plus, quantifier le risque d' anomalie physique ou mentale entrainant un handicap grave est difficile pour le personnel de santé.

Recommandations

1. Une femme portant un fétus présentant une malformation congénitale grave ou un fort risque de handicap à long terme, a le droit de contempler et d'avoir accès à une interruption volontaire de grossesse. La décision d'interrompre ou non la grossesse doit toujours appartenir à la femme.

2. Indépendamment de la possibilité juridique d'interrompre la grossesse, il y a toujours une responsabilité d'information et d'accompagnement de la femme concernant les risques et les avantages d'un test de diagnostic fœtal qui peut permettre de révéler les anomalies congénitales graves. L'accompagnement doit inclure une information sur les avantages et les dangers des tests et il doit être proposé même lorsque les options de soins, y compris l'interruption de grossesse, sont limitées. Si une femme accepte le test, son consentement doit spécifier les informations qu'elle souhaite recevoir ainsi que celles qu'elle ne souhaite pas recevoir.

3. Il est contraire à l'éthique mais également illégal dans de nombreux pays de laisser le seul sexe du fétus influencer la décision d'interrompre la grossesse à l'exception d'une maladie génétique liée au sexe.

4. Lors d'une grossesse multiple où l'un des fétus présente des anomalies congénitales graves, la décision de suivi de la grossesse doit toujours prendre en considération, en priorité, le bien-être du fétus normal.

5. L'interruption de grossesse après 22 semaines doit suivre les recommandations du Comité sur « les aspects éthiques de l'interruption de grossesse suite à un diagnostic prénatal » (2007).

6. Après une interruption de grossesse, le consentement des parents doit être demandé afin de confirmer les malformations fœtales. Ils doivent aussi être informés des résultats et bénéficier d'un accompagnement.

7. Afin de faciliter le processus de deuil, les parents doivent avoir la possibilité de voir le fétus et de pratiquer les derniers sacrements, s'ils le souhaitent.

8. En cas de naissance d'un fétus présentant une anomalie congénitale incompatible avec sa survie, des soins palliatifs adaptés doivent être proposés. En cas de naissance d'un fétus présentant une anomalie congénitale majeure mais laissant une possibilité de survie, les décisions à prendre doivent prendre en compte l'avis des experts sur les options raisonnables de traitement qui permettent de réduire le niveau de souffrance et de douleur du nouveau-né.

Londres, mars 2012

INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE APRÈS DIAGNOSTIC PRÉNATAL. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.

Contexte.

1. La diversification et la précision des techniques d'investigations appliquées au diagnostic prénatal ont énormément progressé dans la dernière décennie, conduisant à identifier avant la naissance un nombre croissant de pathologies connues pour sévèrement affecter les nouveau-nés. Ces techniques incluent le Diagnostic Pré Implantatoire, DPI, l'identification de l'ADN fœtal dans le sang maternel, la biopsie du trophoblaste, les tests sérologiques de dépistage de la trisomie 21 et des anomalies du tube neural, l'amniocentèse, la cordocentèse. Les outils du diagnostic comprennent la biologie moléculaire, telle la Polymerase Chain Reaction, ou PCR, la génétique moléculaire, l'Hybridation In Situ de Fluorescence, ou FISH pour le diagnostic rapide d'aneuploïdes, l'analyse des micro satellites des chromosomes, les images échographiques à haute définition, la mesure des flux doppler, l'IRM fœtale, le scanner hélicoïdal, ou encore la fœtoscopie.

2. Dans les pays où ces techniques sont disponibles, le but principal du diagnostic pré natal est d'informer les parents sur la présence d'anomalies congénitales qui peuvent ou non bénéficier d'un traitement pré ou post natal et conduire éventuellement à une interruption médicale de la grossesse. Le DPI peut éviter ces choix difficiles et se voir proposé comme une option.

3. Mettre au monde et élever un enfant atteint graves malformations peut créer de sévères préjudices physiques, mentaux et sociaux aux parents et à leurs autres enfants. Certains parents demandent seulement à en être informés pour se préparer à cette épreuve. D'autres considèrent que le fardeau serait trop lourd. Refuser à des parents la possibilité d'éviter la charge éprouvante d'un enfant gravement atteint peut être considéré comme contraire à l'éthique.

4. Leurs convictions culturelles, religieuses ou personnelles peuvent conduire une femme ou un couple à refuser un traitement anténatal ou une interruption médicale de grossesse. Par exemple des témoins de Jéhovah peuvent refuser une transfusion in utero pour leur enfant gravement anémique. De même l'observance religieuse peut conduire à n'accepter d'interruption de grossesse qu'en cas de menace grave pour la vie de la mère. De plus les investigations intra utérines invasives comportent un risque d'avortement qui peut être inacceptable pour une femme enceinte ou pour un couple.

5. Les dispositions réglementaires sur les interruptions médicales de la grossesse, quand elles sont légalisées, diffèrent largement d'un pays à l'autre. Certains pays interdisent toute interruption de grossesse, quel qu'en soit le terme et quelle qu'en soit l'indication. D'autres pays autorisent l'interruption de grossesse jusqu'au terme de la « viabilité fœtale », habituellement 24 semaines, d'autres encore acceptent l'interruption pour anomalie fœtale jusqu'au terme de la grossesse.

6. L'interruption de grossesse réalisée au deuxième et troisième trimestres peut aboutir à la naissance d'un enfant affecté de maladie ou de malformations graves, mais vivant. Il est en général fait en sorte que au delà de 22 semaines, les fœtus naissent morts nés.

7. Dans certains pays l'interruption médicale de la grossesse n'est légalement autorisée que pour les maladies fœtale d'une particulière

gravité, incompatibles avec une vie normale. Il n'existe pas de définition de la limité de sévérité d'une maladie fœtale, pas plus qu'il n'existe de définition sociale d'une vie normale pour un nouveau né. Le seuil de gravité d'un handicap sévère dépend avant ou de la capacité des parents à l'accepter et à prendre en charge leur enfant.

8. La plupart du temps l'interruption de la grossesse est acceptée pour une anomalie fœtale majeure, une cardiopathie congénitale inopérable, une malformation cérébrale étendue, qui sera éventuellement ensuite confirmée par l'autopsie. Cependant dans certains cas une interruption médicale de grossesse est décidée seulement en fonction d'un risque élevé de handicap ou de retard mental, et non par une certitude, après ingestion de rétinoïdes en début de grossesse, ou pour une agénésie du corps calleux par exemple. De plus certaines anomalies chromosomiques découvertes à l'amniocentèse, ou des malformations cérébrales trouvées à l'échographie de routine et confirmées par l'IRM, ont des conséquences cliniques inconnues, ce qui incite les parents à demander une interruption de grossesse. En raison de la complexité de leurs indications, aucune liste normative de maladies fœtales qui justifieraient l'interruption de grossesse n'a été établie, laissant la décision à chaque cas particulier.

9. Dans la plupart des pays où l'interruption médicale de grossesse est acceptée, le diagnostic prénatal est confié à des centres spécialisées multidisciplinaires, comprenant des obstétriciens, des pédiatres des généticiens, des chirurgiens pédiatriques, des anatomo pathologistes, des psychologues…Quand elle est justifiée, une interruption médicale de grossesse est proposée aux parents, elle n'est jamais imposée. Les parents ont le droit d'être entièrement informés de l'état de leur fœtus. La révélation de l'anomalie fœtale, quelle qu'en soit la sévérité, est toujours choquante pour les parents qui non seulement requièrent une assistance technique spécialisée mais par dessous tout un complet soutien psychologique et affectif. Il est généralement conseillé, après interruption médicale de grossesse, de présenter aux parents qui s'en sentent la force le fœtus mort né, afin d'amorcer le processus de deuil.

10. Les grands prématurés, tout comme les fœtus de même âge de gestation sont anatomiquement dotés de récepteurs à la douleur. Les prématurés réagissent à la douleur et une grande attention est portée à la prévention ou à la réduction de leur souffrance par des soins et des

traitements appropriés. Il est admis que les fœtus éprouvent le même degré de douleur et qu'ils sont sensibles aux même types de traitements et par conséquent aptes à en bénéficier. De plus chaque fois que les parents décident de poursuivre la grossesse pour leur enfant gravement malade ou anormal, tous les soins appropriés, y compris les antalgiques, sont donnés à l'enfant aussi longtemps que nécessaire.

Recommandations

1. Dans la mesure où le diagnostic prénatal peut heurter ses convictions personnelles culturelles ou religieuses, au delà de l'échographie de routine, aucune femme enceinte ne doit y être engagée sans avoir été pleinement informée de ses buts, éventuellement l'interruption de la grossesse, et de ses risques de fausse couche.

2. Dans les pays où elle est acceptée, une interruption médicale de la grossesse doit être proposée au parents chaque fois qu'une maladie fœtale incurable est identifiée par le diagnostic prénatal. Cependant aucune femme, aucun couple ne doit être forcé contre ses convictions personnelles, culturelles ou religieuses, à pratiquer une interruption médicale de grossesse, quel que soit la gravité du handicap fœtal. Les parents doivent être entièrement informés de l'anomalie de leur enfant. Les médecins ne doivent pas imposer leur propre conviction ou leur préférence ni influencer la décision de parents que la maladie de leur enfant a brutalement rendus hautement vulnérables.

3. Le diagnostic prénatal et les décisions d'interruption médicale de la grossesse doivent être limités à des centre spécialisés multidisciplinaires agréés, régulièrement soumis à des contrôles de qualité. Les parents qui sollicitent un diagnostic prénatal ne doivent pas seulement bénéficier d'une assistance technique, mais aussi recevoir un complet soutien psychologique.

4. Une interruption médicale de grossesse après diagnostic prénatal ne doit pas être présentée comme un avortement mais comme un accouchement prématuré provoqué par des médicaments, avec prise en charge de la douleur et assistance de professionnels qualifiés de la naissance, indiqué uniquement parce que le fœtus, digne de pleine compassion, est affecté d'une maladie ou d'une malformation irrémédiables.

5. Si l'interruption de grossesse après 22 semaines est légale, la plupart des femmes enceintes et des parents, préfèrent mettre au monde un enfant mort né s'il est atteint de graves malformations. Il est essentiel d'expliquer comment il est possible de s'assurer que ce fœtus ne naîtra pas vivant.

6. Suivant un diagnostic prénatal, l'interruption de grossesse après 22 semaines doit de préférence être précédée par un fœticide, réalisé par l'injection dans la circulation fœtale d'un produit anesthésique et antalgique. Afin d'initier le processus de deuil les parents doivent être encouragés, s'ils se sentent assez forts, à regarder après la naissance, leur enfant décédé. S'ils acceptent, de plus, la pratique d'une autopsie, ils doivent être informés qu'elle leur sera utile pour la meilleure prise en charge anténatale d'une future grossesse. Le futur enfant ne doit jamais être présenté comme un enfant de remplacement de l'enfant décédé. Le choix des obsèques doit être offert aux parents en accord avec leurs convictions.

7. Si après un diagnostic prénatal des parents choisissent de poursuivre la grossesse, des soins appropriés doivent être délivrés à leur enfant malade aussi longtemps que nécessaire.

Lyon, juin 2007

ANENCÉPHALIE ET GREFFE D'ORGANES

Le Comité de la FIGO sur les Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine a examiné la question de l'anencéphalie et des greffes d'organes et a fait les constats suivants :

Des greffes d'organes prélevés sur des anencéphales ont été publiées. Il est reconnu que les principes éthiques de bienfaisance et de protection des plus vulnérables peuvent ici s'opposer. D'un côté le principe de bienfaisance, l'impérieuse nécessité de faire le bien, peut s'appliquer à une personne en attente de greffe. D'un autre côté, le principe de protection d'un nouveau né vulnérable peut s'appliquer à un anencéphale qui risque d'être traité comme un simple moyen pour le bénéfice d'autrui.

Les recommandations suivantes ont donc été rédigées par le Comité :

1. L'objectif d'un don d'organe peut justifier qu'une femme enceinte poursuive sa grossesse avec un anencéphale. Les responsables des conseils dispensés sur le don d'organe doivent s'exonérer de tout conflit d'intérêt.

2. Quand un enfant naît vivant mais sans étage antérieur du cerveau, l'anencéphalie, et ne peut donc espérer survivre, après consentement des parents, l'enfant peut être placé sous respirateur en vue d'un don d'organe après son décès naturel. La définition légale de la mort est incontournable, mais elle peut être redéfinie à la lumière des nouveaux critères scientifiques de mort cérébrale chez le nouveau né.

Lyon, juin 2007

LA MATERNITÉ SANS RISQUES

Contexte

1. La maternité est essentielle pour nos sociétés mais elle comporte aussi des risques. Les sociétés ont l'obligation de protéger le droit à la vie des femmes lorsqu'elles entreprennent le processus risqué de cette fonction sociale qui permet d'assurer la survie de notre espèce. Les soins maternels sont importants non seulement afin d'éviter la morbidité et la mortalité maternelles mais aussi afin de réduire la forte pénibilité que représentent la morbidité et la mortalité périnatales. Les soins maternels sûrs sont considérés comme faisant partie des Droits Humains, y compris un accès universel aux soins liés à la maternité.

2. Dans le monde entier, chaque année, plus de 273.400 femmes décèdent, environ 750 par jour, soit plus d'une toutes les deux minutes, des suites de la grossesse et de l'accouchement, un taux de mortalité lié à la maternité (Mortalité Maternelle, MM) de 251/100.000 naissances vivantes. Sur ces décès, 99% surviennent dans les pays à faibles ressources. Le risque de décès cumulé pendant la vie de la femme lié à la grossesse est de 1/31 en Afrique sub-saharienne comparé à 1/4300 dans les régions industrialisées du monde.

3. La réduction de la mortalité maternelle est un des Objectifs de Développement pour le Millenium de l'ONU ; cet objectif est d'atteindre une réduction du MM de 75% d'ici 2015. Sans efforts

concertés, cet objectif ne pourra être atteint, en particulier en Afrique sub-saharienne et dans le sud de l'Asie.

5. L'hémorragie est la principale cause de mortalité maternelle pendant la grossesse, responsable de plus d'un tiers du total des décès.

6. La majorité des décès maternels survient lors de l'accouchement. Dans la plupart des cas, les femmes enceintes décèdent des suites d'un accouchement sans assistance médicale appropriée.

7. La formation des aides traditionnelles à l'accouchement (matrones) s'est avérée inefficace à elle seule pour réduire la mortalité maternelle. Le traitement des complications mettant la vie en danger de la mère lors de la grossesse et de l'accouchement requière des services qui ne peuvent être proposés par les aides traditionnelles.

8. Les décès maternels sont presque toujours dus à trois retards de mise en place de soins appropriés : un retard de reconnaissance de complications mettant la vie de la femme en danger, un retard dans le transfert vers un environnement médical et un retard à l'accès d'un traitement obstétrique approprié.

9. Le taux minimum de césarienne destiné à éviter la mort de la mère est estimé à environ 5%. Cependant, dans les pays avec un fort taux de mortalité maternelle, le taux de césarienne est souvent de moins de 1%, à cause du manque de structures de santé et de personnel formé.

10. Les facteurs contribuant à la mortalité maternelle sont le mariage à un jeune âge, la grossesse trop précoce (avant 18 ans), trop rapprochée (moins de deux ans d'intervalle trop tardive (après 40 ans), ou trop fréquente, ainsi que l'analphabétisme, la malnutrition, le manque d'accès à une contraception adaptée et une mauvaise conception de la valeur contraceptive de l'allaitement.

11. On compte environ 180 millions de grossesses chaque année. La moitié de celles-ci sont involontaires et la moitié de ces grossesse involontaires mèneront à un avortement, 48% desquels, soit environ 22 millions, sont des avortements dangereux, responsables de 70.000 décès par an et de 5 millions de complications invalidantes. De plus, ces avortements dangereux représentant 4% de tous les décès maternels

mais jusqu'à 20% ou plus dans certains pays. Lorsque les pays ont introduit le droit à l'avortement pour des raisons non médicales, la mortalité et morbidité générales de ces procédures ont fortement chuté, sans entrainer une augmentation significative du nombre d'avortements.

Recommandations

1. La mortalité des femmes en lien avec la grossesse reste inaceptablement élevée, en particulier dans les zones pauvres en ressources. La prévention du décès maternel doit être considérée, dans le monde entier, comme une priorité de santé publique. Les corps professionnels des obstétriciens doivent rendre publique cette tragédie de la mortalité maternelle en tant que violation des droits de la femme et non juste en tant que problème de santé. En promouvant une maternité en toute sécurité en tant que Droit Humain, les professionnels de santé doivent aussi promouvoir l'accès équitable aux services de maternité, y compris aux services d'urgence.

2. Puisque la principale cause de décès maternel est un retard évitable dans la mise en place de soins d'urgence adaptés lors des complications pendant l'accouchement, des efforts doivent être faits afin d'offrir à toutes les femmes enceintes des aides à l'accouchement formées et supervisés

3. Pour atteindre une couverture universelle des services de maternité, les obstétriciens devraient jouer le rôle de chef d'équipe et déléguer les responsabilités appropriées à d'autres catégories de professionnels de santé formés et supervisés. C'est la définition du « transfert des tâches » (voir recommandations sur le transfert des tâches en soins obstétriques).

4. Les soins anténataux et intranataux doivent être organisés afin que chaque femme présentant une complication obstétrique mettant sa vie en danger soit transférée sans attendre vers un centre médical proposant les ressources humaines et techniques requises pour les soins d'urgence obstétriques, y compris les césariennes et les transfusions sanguines.

5. Lorsque l'avortement est légalisé, chaque femme doit avoir le droit, après avoir bénéficié de conseils, d'avoir accès à un avortement chirurgical ou médicamenteux. Les services de santé ont l'obligation de proposer de tels services dans un environnement aussi sûr que possible. Un traitement médical et humain doit être proposé aux femmes qui ont subi un avortement dangereux.

6. Une information adéquate et des services de planning familial doivent être mis à la disposition des femmes pour plannifier et espacer les naissances.

7. L'étude des cas de décès maternels doit comprendre une analyse détaillée dess causes sous-jacentes, au-delà du simple diagnostic clinique.

8. La réduction de la mortalité maternelle dépend également de politiques non médicales telles que le développement des moyens de transports et des routes accessibles par véhicule, ainsi que d'aides financières spécifiques aux femmes défavorisées, en particulier au sein des communautés rurales et dans les zones reculées.

9. Les obstétriciens doivent montrer l'example en illustrant comment les soins obstétriques d'urgence peuvent être organisés de manière efficace et économique dans des environnements à faibles ressources. Des efforts de coopération du nord vers le sud et du sud vers le sud sont également nécessaires pour mettre en place des stratégies économiques efficaces.

Londres, mars 2012 (mise à jour)

DIRECTIVES SUR LES FISTULES OBSTETRICALES

Contexte

1. Les fistules génitales féminines représentent un accident désespérant dont les causes sont multiples. Les plus fréquentes et les plus invalidantes sont les fistules obstétricales. Les fistules obstétricales sont une complication évitable des dystocies prolongées pour les quelles les parturientes n'ont pas eu accès aux interventions obstétricales d'urgence. Presque toujours leur enfant naît mort, et elles mêmes

souffrent ensuite d'incontinence urinaire, plus rarement d'incontinence fécale, voire les deux.

2. Autrefois fréquentes partout, les fistules obstétricales ont maintenant disparu des pays développés grâce aux progrès de l'obstétrique. Néanmoins aujourd'hui dans les pays en développement, plus de deux millions de femmes vivent avec une fistule, dont 50 à 100.000 nouveaux cas par an, surtout chez les jeunes femmes et les adolescentes. Ces chiffres sont calculés à partir des demandes de traitement et sont donc probablement largement sous estimés. Dans les pays en développement, à forte mortalité maternelle, la fréquence des fistules obstétricales est de deux ou trois pour mille naissances.

3. Plusieurs facteurs socioculturels et de structures sanitaires expliquent la fréquence des fistules dans les pays en développement. Notamment : l'absence de soins obstétricaux d'urgence, le jeune âge à la première grossesse et au premier accouchement, l'étendue des mutilations génitales, une discrimination envers les femmes, la pauvreté, la malnutrition, et la pénurie de l'offre de soins.

4. Les conséquences médicales, sociales, psychologiques des fistules négligées sont multiples. Elles peuvent entraîner des ulcérations, des infections, des lésions nerveuses des membres inférieurs, des néphropathies, des déshydratations, des dépressions, même la mort, éventuellement par suicide. Ces femmes victimes de fistules sont souvent répudiées, abandonnées par leurs familles, ostracisées, par leur entourage. Malheureusement la plupart d'entre elles ignorent qu'il existe un traitement ou bien il reste trop cher pour elles.

5. Ces patientes ont besoin non seulement de soins médicaux mais aussi de soutien psychologique et social et d'une réinsertion dans la société.

6. Le taux de succès de réparation des fistules par des chirurgiens compétents atteint 90%. Après leur guérison la plupart des opérées peuvent recouvrer une activité normale. Elles devraient ensuite accoucher par césarienne. Et pourtant dans les pays où prévalent les fistules obstétricales les soins obstétricaux qui permettraient la césarienne leur restent inaccessibles, trop onéreux pour la plupart d'entre elles, inadaptés.

7. Les politiques de prévention des fistules permettent également de diminuer le drame actuel de la mortalité et de la morbidité maternelles.

Recommandations

1. Pour commencer, toute femme enceinte doit avoir accès à une prise en charge appropriée pendant sa grossesse et son accouchement, et à des soins obstétricaux d'urgence si le travail ou l'accouchement se compliquent.

2. La réduction du nombre des fistules exige l'amélioration de la santé et de l'éducation des filles, l'accès des femmes aux responsabilités, la diffusion de la contraception à toutes celles qui en ont besoin, la mise en garde contre les mariages et les grossesse précoces et contre la grande multiparité.

3. Les mutilations génitales, une cause possible de fistule obstétricale, doivent être éradiquées.

4. Avant de réussir à supprimer les fistules, il est nécessaire de se doter des moyens propres à les réparer dans des centres spécialisés correctement équipés. Une coopération Nord Sud et Sud-Sud est ici d'une impérieuse nécessité.

5. La prise en charge des fistules obstétricales est multidisciplinaire. Les formes simples peuvent se traiter dans les hôpitaux de district mais les formes complexes doivent être confiées à des centres régionaux spécialisés.

6. L'enseignement de la médecine de reproduction dans les écoles de médecine des pays en développement doit porter sur la prévention et le traitement des fistules. Les médecins diplômés doivent ensuite participer au traitement des fistules afin de se doter de la compétence requise dans les pays où les besoins sont les plus grands.

7. Il est fortement besoin de campagnes ciblées à l'intention des populations les plus menacées par le risque de fistules. Il est nécessaire de diffuser des messages clairs, adaptés à chaque catégorie de destinataires, sur les causes et le mode de prévention des fistules. Les professionnels des santé devraient s'adjoindre le concours des membres

de la société civile, des chefs religieux pour parler du drame encore secret des fistules obstétricales.

8. Les sociétés nationales d'obstétrique et gynécologique devraient inciter leurs gouvernements à développer des politiques propres à éradiquer les fistules obstétricales, sous les auspices de la Campagne Générale pour l'Éradication des Fistules promue par le FNUAP, l'OMS, et la FIGO. Ainsi qu'il est indiqué dans le rapport mondial sur la santé 2005 de l'OMS : « des interventions concertées peuvent éradiquer les fistules et permettre à ce que soient traitées les femmes et les filles qui sont victime de ce fléau invalidant, pour leur rendre leur dignité ».

Londres mars 2006

LA GROSSESSE CHEZ LES FEMMES SÉROPOSITIVES POUR LE VIH

Contexte.

1. Toute discrimination à cause d'une séropositivité VIH est contraire au droit des personnes. Il est particulièrement important que les personnels soignants, dans leurs comportements professionnels et éthiques ne soient pas complices de telles discriminations, qu'ils y participent délibérément ou par négligence, ni qu'ils le permettent pour leurs collaborateurs.

2. Les tribunaux nationaux et les cours internationales des droits des personnes condamnent de plus en plus souvent pour des discriminations ou des préjudices subis par les malades séropositifs pour le VIH quant à leur accès aux soins ou aux services qui leurs sont nécessaires pour optimiser leur santé, maintenir leur activité domestique, sociale ou professionnelle. Les Cours et les tribunaux jugent que les comportements ou les actes discriminatoires à l'encontre des personnes séropositifs pour le VIH ne leur permet pas de jouir des mêmes droits que tout le monde, et par conséquent les handicapent même s'ils sont asymptomatiques.

3. Une évolution importante dans la législation du droit des personnes est venue de la Convention de l'ONU sur les Droits des Personnes Handicapées dont la mise en application internationale date du 3 Mai

2008. Le handicap y est défini comme « une notion évolutive… qui… résulte de l'interaction entre les personnes handicapées et les obstacles comportementaux et environnementaux qui s'opposent à leur pleine participation à la société avec les mêmes chances que tout le monde ».

4. La Convention stipule précisément « que les femmes et les filles handicapées courent souvent un risque supérieur… de violence, d'agression, d'abus, d'abandon, de négligence, de mauvais traitements ou d'exploitation » que celles qui ne sont pas handicapées.

5. La vulnérabilité des femmes et des filles handicapées est accrue par la grossesse et leur dépendance alors à l'égard des gynécologues accoucheurs et des autres personnels soignants.

6. L'article 23 (1) de la Convention établit le droit des personnes handicapées à fonder une famille librement et entièrement consentie ». L'article 25(a) porte sur l'égalité dans l'accès aux soins « y compris dans le domaine de la santé génésique et sexuelle ». L'article 25(d) requiert que les professionnels de santé dispensent des soins de même qualité aux personnes handicapées qu'aux autres…grâce à, entre autres, l'élaboration de standards éthiques pour les soins en pratique privée et publique ». La sous section (f) interdit « le refus discriminatoires de soins ou d'accès aux soins…en raison d'un handicap ».

7. Le respect du droit des femmes enceintes handicapée par une séropositivité VIH dépend de l'obligation morale faite aux autorités sanitaires, aux services et aux personnels soignant la population de ne pas faire de discrimination à leur encontre. Les établissements et les personnels doivent être équipés pour prendre en charge les patientes VIH positives. Sous réserve que ces patientes aient un accès facile aux soins dont elles ont besoin, il n'est pas discriminatoire que leur prise en charge se fasse dans des centres spécialisés, et par des personnels spécifiquement formés. De même l'envoi de ces patientes à de tels centres spécialisés ne constitue pas une discrimination à leur encontre.

Recommandations.

1. Les patients séropositives pour le VIH ne doivent pas se voir refuser des soins, ni des soins de moindre qualité, à cause de leur séropositivité.

2. Les praticiens doivent garantir qu'eux-mêmes et leurs collaborateurs respectent la confidentialité et le secret médical sur les informations concernant les patientes séropositives pour le VIH, en fonction des normes éthiques et des lois en vigueur.

3. Ni le test VIH, ni les conseils pré ou post test ne doivent être exigés pour obtenir un test de grossesse, des soins prénatals, un accouchement et des soins de suites de couches. Pour la délivrance de soins, le test VIH ne doit pas être obligatoire ni imposé malgré le refus des patientes.

4. Le test VIH doit être systématiquement proposé mais les patientes être clairement informées et leur choix de le refuser respecté. Que le test soit systématique ou laissé au libre choix, les conseils préalables, ou au moins une information, doivent être proposés. Les conseils post test doivent être proposés que le résultat soit positif ou négatif. Les traitements anti rétroviraux ne doivent pas être prescrits aux femmes enceintes dont le statut VIH est inconnu.

5. Les centres spécialisés qui prennent en charge les patientes VIH positives, y compris pour les soins et les conseils prénatals, l'accouchement, les suites de couches, ne doivent pas être tenus pour discriminatoires.

6. Il ne faut pas déconseiller aux femmes séropositives pour le VIH de devenir enceintes. Les traitements antirétroviraux doivent se prolonger dans le post partum, afin de ne pas traiter les mères seulement pour éviter qu'elle ne contamine leur enfant, mais aussi pour améliorer leur propre survie, en tant que telles, pour elles-mêmes, et en tant que responsables de la prise en charge ultérieure de leur enfant.

7. Les praticiens doivent garantir qu'eux-mêmes et leurs collaborateurs connaissent les plus récentes recommandations de bonne pratique pour le traitement des patientes VIH positives, de leurs nouveau-nés, en accord avec les moyens dont disposent effectivement et potentiellement les praticiens et les patientes.

Paris, octobre 2008

ACCOUCHEMENT A DOMICILE PLANIFIE

Contexte

1. Dans de nombreuses parties du monde, les femmes n'ont pas d'autre choix que celui d'accoucher chez elles, avec comme seul soutien les ressources disponibles à proximité. Face à un environnement chichement pourvu, le choix d'accoucher dans un hôpital ou dans une maternité proposant le même équipement, ou bien à domicile semble une indulgence. Lorsque des choix médicaux sont disponibles aux patients, des informations adaptées doivent être proposées concernant les risques, les avantages prévisibles, et les implications de chaque option, par des personnes qualifiées. L'objectif éthique de proposer ces informations est de satisfaire le besoin d'auto-détermination des femmes et de respecter leurs droits humains.

2. En décembre 2010, un haut tribunal international pour les droits humains, le Cour Européenne des Droits Humains (CEDH), a statué qu'une loi qui empêche la participation des médecins au choix des femmes d'accoucher à domicile représente une violation des droits de la femme. Le tribunal a statué que les femmes enceintes ont le droit au respect de leur vie privée et familiale, ce qui comprend le droit de choisir un accouchement à domicile. Une loi qui décourage, en des termes directs ou ambigüs, les médecins à fournir une assistance médicale est une obstruction au droit qu'ont les femmes de choisir l'endroit ou elles vont accoucher .

3. L'argumentation à l'encontre de l'accouchement à domicile, se base sur un consensus du corps médical, selon lequel un accouchement à domicile est moins sûr qu'un accouchement en structure hospitalière et que le droit du nouveau-né à la vie et à la santé comprend le droit à une naissance en toute sécurité. Des cas d'accouchements à domiciles assistés par des professionnels de santé ayant fait l'objet d'une admission en urgence à l'hôpital et ayant abouti au décès ou à des complications graves pour le bébé et/ou la mère ont été répertoriés.

4. Au contraire d'autres soulignent les risques associés aux infections nosocomiales, aux actes médicaux excessif et non désirés dans le contexte hospitalier, comme les naissances par voie chirurgicale non nécessaires et le stress pour la parturiente qui se retrouve seule à cause

des limitations ou des interdictions de présence de la famille ou des proches. Certains dénoncent le fait qu'il n'a pas été prouvé que les accouchements à domicile présentent un plus grand risque que les accouchements à l'hôpital. De plus, il est revendiqué que les décisions sur les risques pour le nouveau-né et/ou la mère doivent être prises par la mère elle-même comme faisant partie de son droit humain à l'auto-détermination et à sa responsabilité parentale, plutôt que par le législateur, les instances règlementaires ou la profession médicale.

5. La CEDH a cité les recommandations de l'OMS émises dans un rapport de 1996 d'un groupe de travail technique créé par le service de recherche et santé de la procréation. Intitulé « le soin lors des accouchements normaux : guide pratique », ce rapport remarque que le lieu de l'accouchement ne pose problème que dans les zones développées des pays, puisque dans de nombreux endroits au monde, les femmes n'ont d'autre choix que de donner naissance chez elles. Le rapport distingue également les accouchements à hauts risques qui doivent être suivis dans des centres médicaux bien équipés avec le personnel approprié, lorsque ceux-ci sont disponibles, et les accouchements à faibles risques, normaux, pour lesquels les femmes ont le choix entre la structure médicale et l'accouchement à domicile.

6. Le rapport souligne que malgré certains cas spécifiques, il n'y a pas de données conclusives liées à la sécurité des accouchements en structure de santé et à domicile mais remarque aussi que la satisfaction des femmes semble être plus importante dans le deuxième cas. Ce rapport remarque également que de nombreux facteurs dissuadent les femmes de choisir la structure de santé, y compris « le coût d'un accouchement à l'hôpital, les techniques peu familières , le comportement du personnel inadapté, les restrictions concernant la présence des membres de la famille lors de l'accouchement, et la nécessité fréquente d'obtenir l'autorisation d'un membre masculin de la famille avant de faire appel aux soins d'une structure médicale. »

7. Un accouchement à domicile correctement assisté nécessite une préparation essentielle, comprenant de l'eau propre, la possibilité de se laver les mains avec soin, ainsi qu' une pièce , des serviettes et des linges chauds pour envelopper le bébé. Il faut également prévoir un nécessaire d'accouchement propre comme le recommande l'OMS pour créer un emplacement propre et couper comme il le faut le cordon

ombilical. Le rapport de l'OMS remarque que « des modalités de transport vers le centre médical de référence le plus proche doivent être disponibles » mais il reconnaît également les obstacles « dans certaines parties du monde où moins de 20% des femmes ont accès à ce type de structures. »

8. Le rapport de l'OMS présente une contradiction, car dans les parties du monde les moins développées, les femmes n'ont pas accès aux structures médicales et au personnel formé pour accoucher alors que « dans un certain nombre de pays développés, l'insatisfaction face aux soins hospitaliers a mené de petits groupes de femmes et de soignants à pratiquer les accouchements à domicile comme alternative. » Les données statistiques sur les résultats étaient rares au moment de sa rédaction mais le rapport présente des données d'une étude australienne sur les accouchements à domicile planifiés, où « le nombre de transferts à l'hôpital et de le taux d'interventions obstétriques était faible. Les chiffres de la mortalité périnatale et de la morbidité néonatale étaient également faibles mais les données sur les facteurs évitables n'étaient pas disponibles. »

9. Le rapport de l'OMS conclut donc que "une femme doit accoucher dans un environnement qu'elle juge sûr et non loin d'un centre où des soins appropriés peuvent être apportés … Pour une grossesse à faibles risques, cela peut être le domicile, une petite maternité ou un centre de naissance dans une petite ville ou bien dans une grande maternité d'un hôpital. Cependant, il faut que ce soit un lieu où toute l'attention est apportée à ses besoins et à sa sécurité, le plus proche de son domicile et de sa culture si possible. Si l'accouchement s'effectue au domicile… des plans d'urgence pour accéder au centre médical de référence avec le personnel approprié doivent faire entièrement partie des préparatifs prénataux. »

Recommandations

1. Pour les femmes qui ont le choix de donner naissance dans une structure médicale ou à domicile, le personnel de santé doit respecter leur droit de préférer l'accouchement à domicile. Comme pour tout choix du patient, la femme doit être informée des risques alternatives, et implications de ce choix. Par exemple, les femmes doivent savoir que celles qui présentent de forts risques de complications peuvent ne

pas se sentir malade ou présenter de signes avant coureurs, ce qui fait que l'accouchement à domicile doit être planifié en tenant compte de toutes les éventualités .

2. Les préparatifs en vue d'un accouchement à domicile doivent être complets en fonction des circonstances, avec des plans d'urgences clairement définis concernant les modalités de transport, le cas échéant, vers un centre médical de référence où des services équipés et un personnel formé sont à disposition. Une trousse d'accouchement propre comme le recommande l'OMS doit être disponible.

3. Lorsque des services de gynécologues obstétriciens ne sont pas régulièrement disponibles ou requis, les médecins doivent coopérer à la formation des sages-femmes, infirmières et/ou autre personnel soignant à même de soutenir les femmes à l'approche des couches et pendant l'accouchement grâce à leurs compétences et un soutien émotionnel qui assurent leur confort physique et reduisent leur anxiété . Les soins doivent inclure la préparation de l'accouchement, l'accouchement en lui-même et les soins postpartum de la mère et du nouveau-né (voir les recommandations sur le transfert de tâches en soins obstétriques).

4. Lorsque la loi interdit ou empêche les médecins d'assister les femmes qui souhaitent accoucher à domicile, les médecins et le corps médical doivent pousser et collaborer pour une réforme de la loi, afin de faire progresser les droits de la femme et de s'assurer que les femmes puissent bénéficier du meilleur accompagnement médical et de soins lors de leur prise de décision.

Londres, mars 2012

LE TRANSFERT DES TÂCHES EN SOINS OBSTÉTRIQUES

Contexte

1. La santé maternelle et infantile constitue un problème de santé et de développement majeur dans les environnements à faibles ressources. Chaque année, des centaines de milliers de femmes, vivant dans ces environnements, meurent des suites de complications liées à la grossesse ou à l'accouchement.

2. Le taux de mortalité maternelle (TMM) est élevé du fait de l'insuffisance de personnel de soins formé, du faible accès aux centres de santé et du manque d'infrastructure ou de la mauvaise qualité de celles qui sont en place, surtout dans les zones rurales. Pour chaque décès maternel, 20 femmes souffrent de morbidité.

3. Le défi le plus important pour réduire la mortalité dans les environnements à faibles ressources reste le manque de disponibilité de spécialistes (obstétriciens dans les environnements à faibles ressources).

4. L'extrême pénurie de spécialistes obstétriciens met les soins appropriés lors de l'accouchement hors d'atteinte dans les environnements à faibles ressources. Pour répondre à ce besoin, le transfert des tâches a été promu et utilisé comme stratégie afin de réduire la mortalité maternelle dans le monde entier.

5. L'Organisation Mondiale de la Santé a décrit le transfert des tâches comme la logique de redistribution des tâches au sein des équipes de santé. Lorsque cela est possible, les tâches de santé sont transferées à partir des professionnels de santé les plus formés envers des professionnels de santé moins formés afin de maximiser l'utilisation efficace des ressources de santé.

6. Les principales catégories des ressources humaines entre lesquelles ce transfert de tâches peut s'effectuer afin de réaliser des accouchements plus sûrs sont : les obstétriciens, les médecins généralistes, les sages-femmes, les infirmières, les aides à l'accouchement formés. Les quatre dernières catégories seront désignées par « prestataires de niveau intermédiaire » dans le cadre de ce document.

7. Face à l'indisponibilité de spécialistes dans les environnements à faibles ressources, les prestataires de niveau intermédiaire peuvent proposer des soins obstétriques.

8. Le glissement des tâches peut inclure :
   a. La formation de médecins non spécialistes à l'administration d'anesthésie générale, à l'échographie, aux accouchements avec

instruments, aux césariennes, à l'interruption de grossesse médicale et aux autres procédures de soins obstétriques d'urgence.

b. La formation des infirmières et des sages-femmes afin de développer leurs compétences lors d'urgences obstétriques, comme une formation à l'utilisation du misoprostol pour les hémorragies post-partum, la gestion de la rétention de placenta, etc.

c. Le développement et l'actualisation des compétences de ces médecins qui travaillent déjà dans des environnements à faibles ressources mais qui ne sont pas entièrement formés aux soins d'urgence obstétrique.

9. L'expérience suggère que les prestataires de niveau intermédiaire peuvent foncièrement améliorer l'accès aux soins d'urgence obstétrique et gérer les complications qui présentent une menace pour la vie des patientes en orientant les patientes vers les centres specialisés, le cas échéant.

10. Le transfert des tâches peut s'avérer être une méthode économique et faire partie d'une stratégie générale de santé afin de réduire la charge des obstétriciens spécialistes dans des zones qui présentent un fort ratio de patients par spécialiste. Cela permet également d'améliorer l'accès aux soins obstétriques dans des environnements à faibles ressources.

11. Le transfert des tâches s'est avéré avantageux en particulier si une formation appropriée et adaptée, une bonne mise en œuvre, un soutien adéquat ainsi qu'un suivi continu et une évaluation des résultats sont mis en place.

12. Développer une stratégie de transfert des tâches est une composante clé des soins obstétriques efficaces dans des environnements à faibles ressources. Les recommandations basées sur l'expérience et l'efficacité qui pourraient orienter une politique et une pratique internationales de transfert des tâches ne sont pas actuellement disponibles.

Recommandations

1. Le transfert des tâches doit faire partie d'une stratégie de santé globale pour répondre aux besoins des femmes enceintes dans les environnements à faibles ressources. Voir le rapport du comité de la FIGO Safe Motherhood and Newborn Health Committee, Human

Resources for Health in the Low-Resource World: Collaborative Practice and Task Shifting in Maternal and Neonatal Care.[1]

2. Les médecins généralistes doivent être formés aux éléments de soins de base en obstétrique, en anesthésie, en soins intensifs et en néonatologie afin de proposer un soin d'urgence complet dans les environnements à faibles ressources. Lorsque de tels prestataires ne sont pas disponibles, les prestataires de niveau intermédiaire doivent être formés afin de pouvoir proposer des soins de stabilisation de base avec des systèmes de référence en place.

3. La mise en place d'une stratégie de transfert des tâches nécessite une formation continue, un suivi et une évaluation des prestataires.

4. Il est éthiquement préférable que les spécialistes obstétriques gèrent les urgences obstétriques et néonatales. Cependant dans les situations où des spécialistes ne sont pas disponibles, il devient éthiquement acceptable de faire appel à des services de prestataires de niveau intermédiaire.

5. Il est important de s'assurer que des systèmes d'orientation des patients efficaces soient en place, afin de promulguer un meilleur accès aux soins d'urgence obstétrique. Ainsi, les prestataires de niveau intermédiaire doivent connaître les systèmes d'orientation disponibles et comment les utiliser.

6. L'Organisation Mondiale de la Santé a défini les recommandations clés de l'adoption du transfert des tâches en tant qu'initiative de santé publique pour la santé globale. Le Comité d'éthique suggère que ces recommandations soient utilisées afin de considérer, par exemple, le transfert des tâches dans les soins obstétriques, selon le rapport de la FIGO cité dans le paragraphe 1 ci-dessus.

Ref 1: [1]*International Journal of Gynecology and Obstetrics* 105 (2009) 74-76.

Londres, mars 2012

QUESTIONS D'ETHIQUES RELATIVES AUX GROSSESSES CHEZ LES ADOLESCENTES

Contexte

1. L'adolescence est la période pendant laquelle se produisent différents changements physiques, psychologiques et sociaux. Selon les Nations Unies, 16 millions de filles de moins de 18 ans accouchent chaque année, ce qui représente plus de 10 % des naissances dans le monde entier.

2. Les grossesses précoces se produisent en raison d'une activité sexuelle précoce, en particulier dans les régions développées ou dans le cadre de mariages précoces dans certaines cultures et groupes ethniques. Le manque de connaissance en matière de contraception, l'absence d'accès à une information de qualité sur la reproduction et sur la santé sexuelle et le manque d'accès aux services de santé reproductive pour répondre aux besoins des adolescents et des adolescentes, ne fait qu'augmenter le risque de grossesses non désirées.

3. Les grossesses précoces ont entrainé environ 70 000 décès maternels, soit 25 % du total des décès maternels en 2013.

4. Les groupes vulnérables appartiennent aux couches socio-économiques les plus pauvres et incluent des adolescentes qui n'ont pas terminé leur éducation ou qui ont un faible niveau d'éducation, des victimes de violences domestiques, les personnes souffrant de troubles mentaux, les toxicomanes, et assez souvent celles dont les parents ont eux-mêmes se sont mariés à l'âge de l'adolescence.

5. Les grossesses précoces peuvent être non planifiées ou survenir dans le cadre de mariages précoces, comme l'illustre le fait 2,2 à 4 millions (10 %) d'adolescentes chaque année font appel à l'avortement. Les grossesses précoces non planifiées de mères célibataires contribuent grandement aux chiffres de l'avortement, de la mortalité et de la morbidité maternelles. Les grossesses qui vont à leur terme sont généralement celles qui surviennent dans le cadre du mariage, ou qui ne sont détectées que vers la fin de la grossesse chez les adolescentes seules et mal informées

6. Les données indiquent qu'une grossesse, en particulier chez les jeunes filles, a un impact négatif et contribue à des taux plus élevés d'abandon scolaire, ce qui touche directement le niveau d'éducation des filles. Cela entrainera des limitations en matière d'opportunités d'emploi et d'autonomie financière, menant à la pauvreté et à un risque accru de grossesses à répétition.

7. Les grossesses précoces entrainent également des effets indésirables surtout dans le groupe d'âge des 13-16 ans car les risques sont plus élevés chez les adolescentes plus jeunes du fait du développement physique inachevé et de la mauvaise nutrition.

8. Les grossesses au cours de la période de l'adolescence ont des effets néfastes sur les mères et les enfants. Outre l'anémie et un niveau faible de nutrition, d'autres complications telles que l'hypertension due à la grossesse, la dystocie, les fistules obstétriques, la dépression post-natale et d'autres morbidités viennent s'y ajouter et elles sont principalement dues à l'immaturité biologique et gynécologique de ce groupe d'âge. Si les grossesses sont menées à leur terme, très souvent elles conduisent à des accouchements prématurés, de petits bébés à la naissance et un taux de mortalité et morbidité néonatale plus élevé.

9. On constate que les mères adolescentes ont souvent des mères qui elles-mêmes ont été mères adolescentes. Il existe un risque de voir ce cycle se répéter. Les enfants de mères adolescentes ont un développement cognitif plus pauvre, leur réussite scolaire est plus faible et leur taux de criminalité est plus élevé. En tant qu'enfants, ils courent également un risque plus élevé de souffrir de violences, de négligence et de problèmes comportementaux.

10. Dans certaines cultures, les adolescentes célibataires craignent les conséquences de divulguer leur grossesse à leurs parents, notamment d'être ostracisée socialement. Par conséquent, elles avortent ou développent des tendances suicidaires. L'avortement chez les adolescentes peut être légal ou illégal, avec des taux de morbidité et de mortalité différents en fonction de la législation applicable dans le pays.

11. Leur ignorance en matière de méthodes contraceptives et l'absence d'accès aux méthodes d'avortement légales et sûres peuvent exposer ces adolescentes aux risques d'avortements non médicalisés.

Recommandations

1. Les professionnels de santé, ainsi que les organisations gouvernementales et non gouvernementales, doivent garantir une éducation sexuelle et reproductive éthique et préconiser cette éducation au sein même des établissements scolaires mais aussi en dehors des écoles. Cette éducation doit être complète et facile à comprendre par les adolescents et leurs parents, afin d'optimiser la sensibilisation sur les risques des rapports sexuels et des grossesses non désirées, les complications associées aux grossesses précoces et l'existence de méthodes d'avortement rapides et sûres conformément à la loi.

2. Les professionnels de santé doivent plaider en faveur des adolescentes enceintes afin qu'elles puissent terminer leur scolarité et ainsi maximiser leurs chances d'autonomie à l'avenir.

3. L'accès aux informations et aux services de santé reproductive et sexuelle pour les adolescentes doit être assuré, et des programmes de sensibilisation en milieu rural doivent être mis en place afin de soutenir les adolescentes dans la prise de décisions concernant leur propre corps.

4. Selon la Convention des Nations Unies relative aux Droits de l'Enfant, le consentement parental n'est pas nécessaire en matière d'interruption de grossesse pour les jeunes filles intellectuellement capables de donner leur consentement éclairé, bien qu'il soit souhaitable, si les jeunes filles l'acceptent, d'impliquer leurs parents dans leur processus décisionnel. Les professionnels de santé doivent essayer de discuter avec les adolescentes enceintes de leur avenir, y compris de la nécessite de terminer leur scolarité, de leur stabilité financière et de leur santé.

5. Les adolescentes doivent avoir accès à des soins de santé sexuelle et reproductive de qualité, ainsi qu'à des soins après l'avortement ou après l'accouchement.

6. Les besoins de soins des adolescentes doivent être satisfaits et leurs droits à la confidentialité doivent être respectés.

7. Les sociétés professionnelles doivent collaborer avec les services de santé gouvernementaux afin d'encourager l'intégration des protocoles

relatifs aux services de santé pour les adolescents dans les programmes de formation initiale et continue de tous les professionnels de santé.

Londres, mars 2014

Références

1. Centres de contrôle et de prévention des maladies. Prévention des grossesses précoces 2010-2015.
2. Prévenir les grossesses précoces et les besoins de soins reproductifs chez les adolescentes dans les pays en développement, OMS WHO 2011
3. Concevoir des services de santé pour les adolescents, OMS 2012
4. Office of Adolescent Health. US Dept. of Health & Human Services, www.hhs.gov/asb/oah/adolescent.health.topic/reprodctive health/ teen. pregnancy

E. LES NOUVEAU-NES

LES BANQUES DE CELLULES SOUCHES ISSUES DU SANG DE CORDON, CONSIDERATIONS ETHIQUES

Contexte

1. Le sang de cordon contient des cellules souches qui sont utiles lors de transplantations pour les patients présentant une des diverses maladies hématologiques ou cancéreuses (leucémies). Il n'y a que de faibles incidences de rejets de greffe et de transmission de maladies virales.

2. Le moment où le cordon est sectionné après l'accouchement de l'enfant peut avoir des conséquences importantes sur sa santé. Si le cordon est clampé de façon prématurée, cela peut décroitre la circulation de sang du cordon vers le nouveau-né, ayant comme conséquence une potentielle baisse du volume de sang et une anémie. Si le cordon est clampé plus tard, cela peut entrainer une hausse du volume de sang et contribuer à une hyper bilirubinémie, qui bien que non dangereuse pour le bébé, peut tre cause de soucis pour la famille. La section du cordon requière par conséquent une individualisation au cas par cas pour le nouveau-né.

3. Les politiques actuelles se concentrent sur les normes de collecte et de stockage du sang du cordon (et d'autres tissus) mais pas sur l'impacte

de la collecte de sang sur le nouveau-né ou la prestation de services maternels. De plus, la rémunération des médecins, infirmières et autres personnels soignants pour la collecte de sang du cordon crée un conflit d'intérêt entre les choix qui desservent les intérêts des nouveaux-nés et de leurs mères et la rétribution financière qui peut découler de la collecte.

4. Certains futurs parents sont approchés par des commerciaux des banques de cellules souches issues du cordon, qui encouragent l'achat de stockage du sang du cordon de l'enfant pour une hypothétique auto utilisation en cas de progrès futur de la médecine régénérative. Cette possibilité est à l'heure actuelle excessivement faible. De plus, il n'y a aucune garantie sur le suivi commercial de l'entreprise ou le stockage approprié de cellules souches viables, si elles venaient à devoir être utilisées pour une transplantation.

5. De multiples préoccupations existent concernant l'autonomie de la prise de décision des parents sur la banque de cellules souches. En général, la future mère se voit demander son accord pour la collecte de sang du cordon et son stockage pendant la grossesse alors que le bien-être de son futur enfant est sa préoccupation première. Les informations sont souvent biaisées, en faveur d'un avantage futur potentiel et fort peu probable d'utilisation pour l'enfant a naitre. En particulier, l'utilisation potentielle pour un futur enfant du sang compatible dans le système HLA est considérée comme exceptionnelle. Les parents peuvent également ressentir une forte pression de la part d'autres parents afin d' accepter ce stockage, si le marketing des banques est omniprésent ou convaincant.

6. Le stockage du sang de cordon au sein d'un système de santé public ou mixte public privé est considéré comme un avantage pour la société dans son ensemble, permettant une plus large disponibilité des cellules souches a fin de transplantation. Cela pose la question de savoir s'il est preferable d'organiser la collecte et la distribution de ces ressources importantes, principalement dans le cadre d'entreprises privées à destination de ceux ayant les moyens d'acquérir de tels services ou plus largement comme un service public financé par l'état qui permettrait un accès individuel en fonction des besoins, et indépendamment des moyens financiers.

7. Le stockage du sang de cordon peut aussi développer la disponibilité des groupes HLA rares dans le cadre de la transplantation.

Recommandations

1. Les obstétriciens ou sages-femmes à qui il est demandé de collecter le sang du cordon ont le devoir premier de veiller à la sécurité des femmes et de leurs enfants. Cela passe en priorité avant tout autre engagement, comme celui de remplir les conditions d'un contrat signé avant l'accouchement concernant la collecte de sang du cordon.
2. Comme dans tous les autres cas, un consentement adapté et non-forcé de la future mère (et du partenaire si possible) doit être basé sur une information précise.

3. Si les médecins refusent d'entreprendre la collecte du sang de cordon à cause de la pression que cela exerce sur la charge de travail du service, ils peuvent recommander d'autres unités où la collecte est pratiquée de manière routinière dans des conditions sures.

4. Une section prématurée du cordon afin de recueillir le sang du cordon ne doit pas être effectuée si cela présente un risque d'anémie pour l'enfant.

5. Idéalement, la banque de cellules souches devrait être organisée au niveau national ou à un autre niveau public, avec un organisme publiquement responsable et s'engageant sur la collecte et le stockage appropriés des prélèvements ainsi que d'une manière qui reflète la composition démographique de la population.

Londres, mars 2012

DIRECTIVES ÉTHIQUES SUR LA RÉANIMATION DES NOUVEAU NÉS

Contexte.

1. Selon la Convention des Nations Unies sur les Droits des Enfants, tout enfant, dès sa naissance, a le doit de vivre, d'être protégé contre toute discrimination, de toute nature, quelle que soit la race de ses parents ou des ses tuteurs, leur sexe, la couleur de leur peau, leur langue, leur

religion, leur opinions politiques ou autres, leur nationalité, leur origine sociale ou ethnique, leur fortune, leur handicap, leur naissance ou tout autre raison. L'expression reconnue internationalement des droits de l'Homme inclut le droit pour chacun de jouir du niveau le plus élevé de santé physique et mentale

2. Il est essentiel de respecter le droit de chaque enfant individuellement au mieux de ses intérêts, certains enfants ayant été victimes de discriminations en raison de leur sexe, de leur couleur, d'un handicap ou de leur origine ethnique.

3. Dans beaucoup de cas il n'est pas possible de garantir les chances de survie d'un nouveau né ou d'évaluer précisément ses risques de handicap. Cette incertitude est aggravée par l'imprévisibilité des évolutions, fonction de la variabilité des conditions locales de prise en charge.

4. Il existe une énorme disparité dans l'accès aux soins néonatals entre les pays pauvres et les pays riches, mais aussi entre les établissements de santé eux mêmes.

5. La disponibilité et la qualité des soins prénatals influencent fortement l'état de l'enfant à la naissance et son développement ultérieur. Des protocoles de prise en charge avant et après la naissance, peuvent améliorer ces résultats. Les conflits, les mésententes entre obstétriciens, pédiatres et autres professionnels de santé peuvent déstabiliser et troubler les parents, au détriment de l'efficacité des soins.

6. Puisque l'intérêt des parents et celui des autres membres de la famille sont étroitement liés à ceux du nouveau né, les parents ont le droit à la fois d'être informé du diagnostic et du pronostic de leur enfant et aussi de participer aux décisions de sa prise en charge.

7. Les études de suivi démontrent de façon concordante que la survie des très grands prématurés est plus importante s'ils ont été transférés vers de grands centres avant leur naissance.

8. La survie et le développement des très grands prématurés dépendent étroitement de leur age et de leur poids de naissance. Les suivis à long terme des très grands prématurés indiquent une forte incidence de

déficits neurologiques, cognitifs et comportementaux, chez les survivants. Cependant dans la majorité des études publiées, les adolescents et les adultes survivants ne se plaignent pas de leur qualité de vie.

9. De plus les soins en obstétrique et néonatologie évoluent et font de rapides progrès. Par conséquent du fait de leur nature même, les résultats à long terme portent sur des protocoles de prises en charge très vite devenus obsolètes.

10. Il est évident que le soutien compréhensif et compassionnel des parents et de la famille au moment et dans les suites immédiates du décès d'un enfant, contribue à les apaiser psychologiquement.

Recommandations.

1. Les nouveau nés doivent bénéficier de la même considération du même respect que les autres être humains. Étant les plus vulnérables des membres de la société, ils ont le droit de recevoir des soins avant, pendant et après leur naissance.

2. Les décisions de prise en charge doivent se fonder sur ce que les parents et leurs conseils médicaux perçoivent comme étant l'intérêt supérieur de l'enfant, indépendamment de toute considération de sexe, de religion, de démographie ou de facteurs financiers. S'ils sont en désaccord, il est nécessaire d'avoir recours à un jugement indépendant.

3. Les plus expérimentés des praticiens disponibles au moment de la décision (de préférence un senior accoucheur et un senior pédiatre, avec une sage femme expérimentée) doivent s'accorder sur un protocole de prise en charge prévisionnelle, fondé sur les informations cliniques et les prévisions d'évolution les plus récemment publiées. Il faut laisser le temps à toutes les personnes concernées, chaque fois que faire se peut, d'assimiler l'information, et de réfléchir aux choix qui leurs sont offerts.

4. Le médecin qui les conseille doit être attentif à ne pas imposer à des parents qui peuvent penser différemment, ses propres convictions culturelles ou religieuses, gardant à l'esprit les dispositions légales de chaque pays et les obligations éthiques concernant l'objection de conscience.

5. Si les risques de la réanimation et des traitements invasifs semblent peser trop lourdement et obérer les bénéfices attendus pour l'enfant, l'intérêt supérieur de l'enfant est de ne pas commencer ou bien d'interrompre toute tentative de réanimation.

6. S'il n'est pas certain qu'un nouveau né puisse tirer bénéfice d'une réanimation, il peut être justifié de la commencer provisoirement, jusqu'à l'amélioration clinique de l'enfant, quitte à décider ensuite, après avoir recueilli l'avis d'un senior de l'équipe et des parents, s'il est légitime ou non de poursuivre les soins intensifs.

7. Les membres de l'équipe ont le devoir éthique de tenir les parents informés des conséquences évolutives probables des décisions de prise en charge. Les médecins doivent connaître les données pertinentes d'évolution en fonction de l'âge de gestation et les résultats des audits de leur propre centre.

8. C e sont les médecins les plus expérimentés qui doivent conseiller l'interruption ou la suspension des traitements. Il arrive que tel médecin, à juste titre, souhaite consulter ses collègues ou un comité d'éthique. Ce médecin peut discuter de la situation et du protocole de prise en charge avec d'autres membres de l'équipe soignante, y compris des non médecins.

9. Si les parents sont en désaccord, ou s'ils n'acceptent pas les conseils de leur médecin pour savoir s'il faut ou non arrêter les soins intensifs, ces soins doivent être poursuivis jusqu'à ce qu'une modification de l'état de l'enfant, un nouveau conseil et une nouvelle discussion ait permis de clarifier la situation. C'est seulement en dernier ressort, dans des cas exceptionnels, après avoir épuisé toutes les autres solutions, qu'il pourrait être fait appel au juge.

10. Quand il a été décidé de suspendre le maintien des fonctions vitales, tous les entretiens avec les parents, les motifs, de la décision, l'évolution de l'enfant doivent être soigneusement notifiés dans son dossier.

11. Un enfant pour qui il est décidé l'abstention ou l'interruption du maintien des fonctions vitales doit recevoir si nécessaire, une analgésie, des traitements symptomatiques, et doit continuer à être réchauffé, nourri avec une attention soutenue, dignité et affection. Les parents,

s'ils le désirent, doivent être autorisés à se trouver autant que possible, auprès de leur enfant

12. Après le décès par abstention ou arrêt des traitements, l'équipe soignante a l'obligation éthique de demander l'accord des parents pour l'autopsie, destinée à confirmer et compléter le diagnostic, donc à pouvoir mieux les conseiller pour une future grossesse.

13. Les sociétés membres et leurs adhérents doivent inciter leurs gouvernements à construire des centres périnatals mère-enfants, et à organiser la régionalisation des soins périnatals. Il est important d'insister sur l'influence de ces centres sur la réduction de la mortalité et la morbidité périnatales. La formation médicale continue de tous les professionnels responsables de réanimation et de soins intensifs néonatals est impérative.

14. Les sociétés membres et les sociétés de néonatologie doivent inciter au recensement et à l'évaluation des soins périnatals, à la tenue de registres régionaux pour toutes les naissances et leur évolution.

15. En médecine périnatale toutes les coopérations Nord Sud et Sud-Sud sont bénéfiques et doivent être encouragées.

Londres mars 2006.

ASPECTS ÉTHIQUES DE LA GESTION DES NOUVEAU-NÉS GRAVEMENT MALFORMÉS

1. Le Comité reconnaît que les nouveau-nés affligés d'anomalies graves ont le droit de mourir avec dignité, sans intervention médicale inappropriée ou superflue, lorsque tant les parents que les médecins considèrent que c'est la ligne de conduite à tenir dans l'intérêt optimal de l'enfant.

2. Le terme "grave" est utilisé dans ce contexte pour définir des malformations soit potentiellement mortelles, soit de nature telle que, même avec un traitement médical, elles se traduiraient vraisemblablement, de l'avis des parents et de leurs conseillers médicaux, par un handicap mental et/ou physique inacceptable.

3. Le Comité considère que l'euthanasie active est inacceptable sur le plan éthique, même si elle semble être dans le meilleur intérêt de l'enfant. Cependant, la suspension ou la suppression des soins médicaux (par exemple, respiration artificielle, antibiotiques, alimentation naso-gastrique, oxygénisation supplémentaire) sont justifiées en de telles circonstances, à condition que soient maintenus les soins palliatifs, y compris l'offre d'aliments oraux, de chaleur, de tendresse et de respect. L'utilisation d'analgésiques et de sédatifs pour alléger l'inconfort et la souffrance est considérée comme étant appropriée, à condition que cette utilisation n'ait pas pour objectif premier de provoquer le décès.

4. La décision individuelle de suspendre ou d'interrompre les soins médicaux doit être prise dans l'intérêt de l'enfant et ne doit pas être déterminée par des motifs tels que le sexe du nourrisson ou par des critères eugéniques, démographiques ou financiers.

5. Avant de discuter de la possibilité d'interrompre ou de supprimer les soins médicaux, le personnel médical a la responsabilité d'analyser de manière exhaustive et de rassembler les preuves à l'appui de l'état du nourrisson malformé, et de conseiller ses parents sur l'état de leur enfant, le pronostic et les options de soins.

6. Toutefois, lorsqu'un nourrisson malformé ne respire pas à la naissance, il est acceptable sur le plan éthique de suspendre les mesures de ressuscitation lorsque l'anomalie est d'une gravité telle qu'elle interdit tout doute quant au bien-fondé de prolonger son existence. En cas de doute, la ressuscitation doit être entreprise et les soins médicaux prodigués jusqu'à plus ample examen et consultation des parents et des collègues.

7. Généralement, le médecin conseillant l'arrêt ou la suppression des soins médicaux doit être celui ayant le plus d'ancienneté. Le cas échéant, le médecin peut souhaiter consulter ses collègues ou un comité d'éthique. Le médecin doit discuter le problème et les actions envisagées avec d'autres membres de l'équipe de soins, y compris avec le personnel infirmier.

8. Lorsqu'il conseille les parents, le médecin doit se garder d'imposer ses propres préjugés culturels et religieux à ceux dont les croyances et les

pratiques peuvent être différentes, tout en tenant compte des dispositions juridiques du pays. Lorsque les croyances d'un médecin l'empêchent de faire part de tous les choix possibles aux parents, il est de son devoir de les référer à un collègue qui sera en mesure de s'en charger.

9. En discutant leur problème, les parents doivent être encouragés à consulter des tiers. Le cas échéant, ils doivent être positivement encouragés à solliciter d'autres avis professionnels. Il est impératif de toujours leur fournir la possibilité de parler ensemble en privé avant de parvenir à une décision.

10. Le médecin conseillant les parents ne doit pas nécessairement chercher à prendre une décision immédiate mais plutôt s'efforcer avec le plus grand tact de mieux comprendre les désirs des parents et de leur épargner toute angoisse et tout sentiment de culpabilité évitables.

11. Lorsque les deux parents sont en désaccord sur la question de l'arrêt ou de la suppression éventuelles des soins, le traitement médical doit être poursuivi jusqu'à ce que la situation soit éclaircie, soit du fait de changements dans l'état du nourrisson, soit du fait de conseils et de discussions supplémentaires. Ce n'est qu'en dernier recours, dans des circonstances exceptionnelles ou quand toutes les autres options ont été épuisées, que le problème doit être référé aux tribunaux.

12. Lorsque la décision a été prise d'arrêter ou de supprimer les soins prolongeant la vie, toutes les actions engagées et leurs motifs, ainsi que l'évolution clinique de l'enfant, doivent être soigneusement documentés.

13. Après le décès suivant l'arrêt ou la suppression des soins médicaux, l'équipe médicale a le devoir de solliciter le consentement parental à une autopsie afin de confirmer et de compléter le diagnostic, en vue de conseiller davantage les parents, entre autres sur les perspectives de futures grossesses.

Ljubljana, octobre de 1996

ASPECTS ÉTHIQUE DU DÉPISTAGE NÉONATAL.

Contexte.

1. Parmi les méthodes de dépistage néonatal on distingue celles qui appartiennent à la routine soit par examen clinique ou par tests biochimiques pour tous les nouveau-nés, et celles qui exigent des investigations spéciales comme le dépistage de la surdité ou des cardiopathies congénitales, la luxation des hanches, la cryptorchidie ou toute autre malformation.

2. L'objectif du dépistage néonatal (DNN) est d'identifier les nouveau-nés atteints de maladies graves et accessibles au traitement, de faciliter leur accès aux traitements, d'éviter ou d'atténuer les complications. La pathologie dépistée doit être grave, fréquente, traitable, aisément accessible aux examens et à des thérapeutiques sûres et validées.

3. Tous les pays développés ont organisé un DNN, alors que les pays en développement sont plus lents à les mettre en place ou n'ont pas commencé. Deux progrès récents ont permis d'accélérer l'essor du DNN : la spectrométrie de masse, et l'extraction et l'analyse de l'ADN. Les perspectives du DNN dépendent de la mise au point de traitements pour des maladies jusque là incurables, et des avancées technologiques. La capacité clinque de pratiquer le DNN ne garantit pas qu'il soit éthiquement acceptable. Les tests de prédisposition aux maladies ont été proposés, mais ils restent non éthiques sauf s'il s'offre une possibilité d'intervention très tôt pour l'enfant.

4. Le principe d'autonomie admet le droit des parents au libre choix des programmes de dépistage, mais par ailleurs, l'OMS considère que le DNN « doit être obligatoire et gratuit si un diagnostic et un traitement précoces peuvent être utiles à l'enfant ».

5. Tout comme le pédiatre l'obstétricien est responsable de l'information des parents sur l'existence du DNN, le bénéfice d'un dépistage précoce, les risques pour les enfants qui en sont privés, les progrès du dépistage et du suivi, et d'éventuelles exigences réglementaires. Le consentement au DNN est mal défini, et sans doute très variable. Le DNN est éthiquement justifié quand il est basé sur des preuves, prend en compte son coût, équilibre les coûts et les bénéfices, respecte les droits des personnes.

Recommandations

1. Le rapport coût bénéfice doit être prioritaire pour la mise en place de tout programme de dépistage.

2. Tous les tests de dépistage doivent être considérés comme préliminaires et conduire nécessairement à des examens approfondis afin de vérifier que le sujets testés positifs sont bien affectés et qu'ils ont besoin d'un traitement, et pour éliminer les faux positifs, aussi préjudiciables que les faux négatifs.

3. Les gynécologues obstétriciens doivent être au courant de la sensibilité et de la spécificité des tests de dépistage, du suivi adéquat, et des conseils appropriés pour les parents, tant pour les résultats positifs que pour les résultats négatifs.

4. Le DNN doit clairement informer sur la conservation des prélèvements, et disposer de procédures qui interdisent sans l'autorisation des parents l'usage nominatif de ces prélèvements après le dépistage initial. L'usage pour la recherche de ces prélèvements doit faire l'objet d'un consentement différent, explicite sur leur utilisation à long terme, en recherche.

5. Malgré le principe d'autonomie qui reconnaît aux parents le droit à un choix éclairé sur les tests de dépistage, considérant que les objectifs globaux du DNN ne sont pas contestables, le DNN doit être obligatoire et gratuit chaque fois qu'un diagnostic et un traitement précoces peuvent être utiles à l'enfant. Les professionnels de santé ont l'obligation d'en informer les parents.

6. Les gynécologues obstétriciens doivent participer l'évaluation de l'impact, national et local, des maladies dépistées, de s'assurer que la prévention et la prise en charge des maladies génétiques et congénitales n'est pas oubliée, et trouve sa juste place parmi les autres priorités sanitaires. L'absence de DNN se traduit par des préjudices évitables, en contradiction avec le principe de non nuisance et d'équité.

Paris, octobre 2008

F. CONTRACEPTION ET INTERRUPTION DE GROSSESSE

STÉRILISATION À VISÉE DE CONTRACEPTION FÉMININE

Introduction

1. Les Droits de l'Homme incluent le droit des individus à s'occuper et décider de leur propre sexualité et de leur santé de reproduction, indépendamment de toute contrainte, discrimination ou violence. Ceci inclut le droit de décider quand avoir des enfants, et les moyens d'exercer ce droit.

2. La stérilisation chirurgicale représente un moyen largement utilisé de contraception. Le pré-requis éthique est que sa réalisation soit précédée du consentement libre et éclairé de la patiente, en conformité avec les Directives de la FIGO concernant le consentement éclairé (2007) et la Confidentialité (2005). L'information pour consentement comprend, par exemple, que la stérilisation soit être considérée comme non réversible, qu'il existe en alternative des méthodes réversibles d'espacement des naissances, que les circonstances de la vie peuvent changer, amenant parfois à regretter une stérilisation volontaire, que la méthode connaît un taux très faible mais significatif d'échecs.

3. Les techniques de stérilisation comprennent en général la ligature des trompes ou d'autres méthodes d'occlusion tubaire. L'hystérectomie à seules fins de stérilisation n'est pas appropriée, ses risques et son coût sont disproportionnés.

4. Dès que le consentement éclairé a été formulé, les obstacles à la stérilisation chirurgicale doivent être aplanis. Notamment : a) la stérilisation doit être accessible pour toute adulte ; b) aucun critère fondé sur un nombre maximum ou minimum d'enfants ne doit en limiter l'accès ; c) l'accord du partenaire ne doit pas être exigé, encore que la patiente doive être encouragée à faire participer le partenaire à l'information ; d) les médecins que leurs convictions empêchent de participer à une stérilisation doivent se conformer aux Directives Ethiques de la FIGO sur l'Objection de Conscience (2005).

5. Il a été mis à jour, après que les États l'aient admis et s'en soient excusés, un long passé de stérilisations forcées et non consenties chez des femmes, des Roms en Europe, ou des handicapées. En Afrique et en Amérique Latine, des femmes atteintes de VIH/SIDA ont été forcées de subir une stérilisation. Il est encore à craindre que, de par le monde, des femmes appartenant à une minorité ethnique ou raciale, ou VIH positives, ou en situation de précarité, ou toxicomanes, ou handicapées comme toutes autres femmes en état de vulnérabilité, puissent encore être stérilisées sans consentement éclairé.

6. Les professionnels de santé doivent admettre que selon les Droits de l'Homme et leurs propres codes de déontologie, il est contraire à l'éthique et au droit de procéder à des interventions visant à empêcher toute future grossesse chez des femmes qui ne l'ont pas librement requis, ou qui n'ont pas donné leur consentement libre et éclairé, même si ces interventions sont effectuées dans le propre intérêt de la femme.

7. Seules les femmes elles mêmes peuvent donner un consentement valable pour leur propre stérilisation. Les membres de la famille, le mari, les parents, les tuteurs, les praticiens, et dans certains cas les gouvernements ou leurs agents, ne peuvent pas consentir à une stérilisation au nom de la femme ou de la jeune fille.

8. L'acceptation d'une stérilisation ne doit pas constituer une condition d'accès aux soins médicaux, comme un traitement contre le VIH/SIDA, un accouchement naturel ou une césarienne, un avortement, ou l'accès à une assurance médicale, à une couverture sociale, à un emploi. De plus le consentement à une stérilisation ne doit pas être extorqué dans une période de vulnérabilité, comme une demande d'avortement, une entrée en travail ou dans les suites de couches.

9. De plus il est contraire à l'éthique que des praticiens pratiquent des stérilisations qui font partie d'un plan gouvernemental ou d'une planification qui ne comporte pas de consentement volontaire.

10. Une stérilisation pour éviter toute future grossesse ne peut pas se justifier éthiquement au nom de l'urgence médicale. Même si une future grossesse doit mettre en danger la santé ou la vie d'une femme, elle ne va pas devenir enceinte immédiatement, ce qui lui laisse le temps et l'aide nécessaires pour lui permettre de décider. Sa décision en

connaissance de cause doit être respectée, même si cela peut être considéré comme défavorable à sa santé.

11. Comme pour toutes les procédures médicales non urgentes, les femmes doivent être correctement informées des risques et bénéfices des méthodes de stérilisation et de leurs alternatives. Il est nécessaire d'expliquer que la stérilisation doit être considérée comme définitive, non réversible pour empêcher toute future grossesse, et qu'il existe des alternatives réversibles. Il faut aussi bien insister sur le fait que la stérilisation ne protège pas contre les maladies sexuellement transmises. Quelque soit la procédure adoptée, il faut conseiller un suivi pour le contrôle et pour les soins.

12. Toute information doit être délivrée par oral et par écrit sous une forme qui soit compréhensible et dans sous une formulation accessible comme, si nécessaire, le langage des signes, le Braille, ou par un discours simple, non technique, adapté au niveau de compréhension de la patiente. Le praticien qui effectue la stérilisation doit s'assurer que la patiente a été correctement conseillée à l'égard des risques et des bénéfices de la procédure, et des ses alternatives.

13. La Convention de l'ONU sur les Droits des Personnes Handicapées reconnaît que « les femmes et les jeunes filles handicapées courent souvent à risque accru de violence, de traumatisme ou d'abus sexuel, de traitement négligé ou négligeant, de maltraitance ou d'exploitation ». En conséquence l'Article 23 (1) oblige à « éliminer toute discrimination à l'encontre des personnes handicapées dans tous les domaines concernant le mariage, la famille, la parentèle, les relations, de la même façon que pour tout le monde, afin de s'assurer que :

    a. Soit reconnu et respecté le droit de toute personne handicapée à se marier et à fonder une famille;
    b. Soit reconnu le droit de décider librement et de façon responsable du nombre et de l'espacement des enfants et que leurs soient donnés les moyens de faire respecter ces droits.
    c. Les personnes handicapées, y compris les enfants, puissent conserver leur fertilité au même titre que tout le monde.

Recommandations.

1. Aucune femme ne peut être stérilisée sans au préalable son propre consentement éclairé, obtenu sans contrainte, sans pression ni incitations illicites par des soignants ou des établissements.

2. Les femmes qui envisagent une stérilisation doivent recevoir une information sur les possibilités qui leurs sont offertes, délivrée dans leur propre langue, d'une manière qu'elles comprennent, avec un traducteur si nécessaire, sous une forme accessible et claire, non technique, adaptée au niveau de compréhension de la patiente. Les femmes doivent aussi être informées des méthodes réversibles de contraception. Tout malentendu concernant la prévention par la stérilisation des maladies sexuellement transmises (MST), y compris le VIH, doit être évité par une information appropriée sur les MST.

3. Une stérilisation pour éviter une future grossesse n'est jamais une urgence. Elle n'exonère pas du respect du principe général de consentement libre et éclairé. Il faut donc s'adapter aux besoins de chaque femme, y compris en lui apportant l'aide et les conseils dont elle a besoin, en dehors de toute pression, douleur, attente d'un traitement médical, et en lui laissant le temps d'assimiler l'information qu'elle a reçue, les conséquences de la stérilisation, et de faire son propre choix.

4. L'acceptation d'une stérilisation ne doit pas conditionner la délivrance d'autres soins, comme pour le VIH/SIDA, pour un accouchement naturel ou une césarienne, un avortement, ou pour bénéficier d'un emploi, une assurance médicale publique ou privée, ou une assistance sociale.

5. Les stérilisations forcées représentent un acte de violence, qu'il soit commis par des praticiens individuellement ou sous le couvert de politiques institutionnelles ou de l'État. Les soignants peuvent trouver une défense éthique dans les Directives de la FIGO sur les Violences contre les femmes (2007).

6. Il n'est pas éthique pour les soignants d'initier des procédures judicaires pour la stérilisation de leurs patientes ou d'intervenir comme témoins dans de telles procédures, comme le défend l'Article 23 (1) de la Convention sur les Droits des Personnes Handicapées.

7. Au niveau des politiques publiques, la profession médicale se doit d'être la voix de la raison et de la compassion, s'exprimant au grand jour quand des dispositions législatives, réglementaires ou légales interfèrent avec le libre choix et la conformité des soins médicaux.

Goa, mars 2011

CONSIDERATIONS ETHIQUES SUR L'UTILISATION DES ANTI-PROGESTATIFS

1. Le comité souligne que les individus ont le droit de bénéficier des progrès des connaissances scientifiques.

2. L'innocuité et l'efficacité d'un anti progestatif ont conduit à son introduction sur le marché comme méthode d'interruption médicale de grossesse. Cette introduction a toutefois été à l'origine d'une large controverse.

3. Dans les pays où cette substance a été rendue disponible, aucune évidence ne suggère une augmentation du recours à l'IVG. Cette méthode fournit seulement aux femmes une possibilité de choix entre l'interruption médicale et chirurgicale.

4. L'avortement périlleux d'une grossesse non désirée est estimé responsable de la mort d'une femme toutes les trois minutes dans le monde. Un bien plus grand nombre souffrira d'une importante morbidité. C'est une obligation pour la société de s'attaquer à ce sérieux problème de santé publique. Parmi bien d'autres méthodes, les anti progestatifs peuvent y contribuer.

5. A l'avenir on doit noter en outre que les anti progestatifs représenteront probablement des moyens thérapeutiques, susceptibles d'être utilisés dans des situations sans rapport avec l'IVG. La recherche dans ce sens doit être encouragée.

1997

ASPECTS ÉTHIQUES DE L'INTRODUCTION DE MÉTHODES DE CONTRACEPTION FEMININES

1. Le principe de bienfaisance suppose que les nouvelles méthodes de contraception soient sûres et efficaces pour les femmes et qu'elles leur soient acceptables.

2. En introduisant de nouvelles méthodes de contraception, les médecins doivent être guidés par le respect de l'autonomie des personnes. Ce respect est reflété dans les codes internationaux des droits de la reproduction.

3. Le respect de l'autonomie suppose également que des normes particulièrement appropriées à l'introduction de nouvelles méthodes du contrôle de la fécondité favorisent le choix éclairé et la qualité des soins de santé.

Choix éclairé

4. Le choix éclairé est le processus par lequel une femme peut prendre librement toute décision concernant un acte médical éventuel. La prise de décision est mise entre les mains de la femme et lui permet d'exercer librement ses droits. La base du choix éclairé consiste en informations "exactes, impartiales, complètes et compréhensibles".

5. Le respect du choix éclairé suppose que certaines informations sur les méthodes de contraception soient prodiguées à toute femme envisageant d'y recourir, dont :
   - l'utilisation correcte,
   - les contre-indications,
   - le taux de prévention des grossesses,
   - la nécessité de continuer à se protéger contre les maladies sexuellement transmissibles,
   - les effets secondaires possibles,
   - l'interaction possible avec d'autres médicaments ou d'autres affections.

6. Le respect de l'autonomie des femmes suppose que chaque femme soit informée de manière explicite qu'elle peut décider à tout moment d'arrêter d'utiliser la méthode de son choix (par exemple, elle doit pouvoir se faire retirer sur demande un stérilet ou des implants sous-cutanés).

7. Les professionnels de la santé ont le devoir d'œuvrer à éliminer les obstacles au choix éclairé. A cette fin, parmi d'autres initiatives, il s'impose de reconnaître et de minimiser les déséquilibres en matière d'autonomie. Le personnel doit être formé de manière adéquate ; il convient de mettre en place d'autres méthodes d'information pour les femmes qui ne savent pas lire ; les préjugés et les objections du personnel aux méthodes de contrôle de la fécondité ne doivent pas être communiqués aux patients.

Qualité des soins de santé

8. L'obligation de favoriser le bien-être des patients suppose que les médecins aient pour objectif de proposer des méthodes de contraception dans le contexte des soins de la santé et de la reproduction de haute qualité. Il y a deux aspects majeurs à prendre en considération : les exigences de qualité médicale, et la nécessité de tenir compte des aspirations exprimées par les femmes. Premièrement, les exigences de qualité médicale nécessitent de proposer une gamme de méthodes de contraception appropriées ainsi que des services de conseils et d'écoute, et de s'assurer que ceux qui prodiguent ces prestations soient techniquement compétents. Le deuxième aspect suppose que, dans les relations interpersonnelles avec le personnel de santé, la participation et l'opinion des femmes soient respectées et prises en compte.

Ljubljana octobre de 1996

RECOMMANDATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LES INTERRUPTIONS VOLONTAIRES DE GROSSESSE

1. L'interruption Volontaire de Grossesse peut se définir comme une interruption médicamenteuse ou chirurgicale de la grossesse provoquée entre le moment de la nidation et la date de la viabilité ou de l'autonomie fœtale (fixée par l'OMS à 22 semaines d'aménorrhée ou plus).

2. L'interruption Volontaire de Grossesse est généralement considérée comme éthiquement fondée quand elle est pratiquée pour des raisons médicales, pour des affections mettant en jeu la vie ou la santé de la mère, comme une grossesse extra utérine, un placenta môlaire ou

tumoral. Il est généralement admis que l'Interruption Volontaire de Grossesse est justifiée en cas de viol, d'inceste, d'anomalie grave du produit de conception ou quand la vie de la mère est en danger du fait d'une maladie grave.

3. L'interruption Volontaire de Grossesse pour des raisons sociales pose de graves dilemmes éthiques aux femmes et aux équipes médicales et reste donc sujette à controverse. Les femmes sont souvent cruellement éprouvées par le choix difficile qu'elles doivent faire de la moins mauvaise des solutions qui s'offrent à elles. Les personnels médicaux sont partagés entre leur obligation morale de préserver la vie, leur devoir d'assistance aux femmes en détresse et leur désir de protéger ces femmes contre les dangers d'un avortement non médicalisé.

4. Dans les pays ou il existe des données chiffrées sur les grossesses, on sait que la moitié des grossesses ne sont pas désirées, que la moitié de ces grossesses non désirées se terminent par une interruption volontaire de grossesse, situation gravement préoccupante pour les responsables médicaux.

5. Les interruptions volontaires de grossesse indiquées pour des raisons non médicales mais pratiquées de façon médicalisée dans de bonnes conditions d'hygiène par des personnels qualifiés, comportent moins de risques de complication qu'un accouchement à terme, en particulier pour les IVG du premier trimestre de loin les les plus nombreuses.

6. Toutefois, d'après l'OMS, la moitié des 50 millions d'IVG réalisées chaque année dans le monde font courir des risques aux femmes car pratiquées par des personnes non qualifiées ou dans des locaux inadaptés.‡

7. La mortalité est beaucoup plus grande pour les avortements non médicalisés que pour les interruptions volontaires médicalisées de la grossesse. On estime que au moins 75 000 femmes chaque année meurent des suites d'un avortement clandestin et que beaucoup d'autres en garderont des séquelles indélébiles (notamment une stérilité) (Rapport annuel de la Banque Mondiale, 1993).

8. L'avortement clandestin a toujours existé. Aujourd'hui, il est surtout pratiqué dans les pays possédant une législation répressive à l'égard des

IVG réalisées pour des raisons non médicales. Les pays où les services de la santé sont peu développés et où les femmes n'ont pas droit à la maîtrise de leur fécondité, font aussi état de taux plus élevés d'avortement clandestins.

9. Dans les pays qui ont légalisé l'IVG, la mortalité et la morbidité liées aux avortements on t baissé de façon spectaculaire, sans augmentation notable du nombre d'IVG.

10. Autrefois la plupart des IVG exigeaient un acte chirurgical. Aujourd'hui, des produits médicamenteux permettent d'induire sans risque une interruption médicale en début de grossesse.

11. De plus la reproduction naturelle peut être interrompue avant même le début de la grossesse par les méthodes de contraception classiques ou par la contraception post coïtale qui s'est diffusée ces dernières années. Celle ci ne représente pas un avortement puisqu'elle intervient avant la nidation. Pour certains cependant ces méthodes restent inacceptables.

Recommandations

1. Les gouvernements et autres instances concernées doivent tout mettre en œuvre pour améliorer les droits des femmes, leur condition et leur santé, et essayer d'empêcher la survenue de grossesses non désirées par l'éducation (y compris l'éducation sexuelle), l'accompagnement, la mise en place de services d'information sanitaire et de planification familiale fiables, et par la mise au point de méthodes plus efficaces de contraception. L'IVG ne doit jamais être considérée comme une méthode de planification familiale.

2. Les femmes ont le droit de choisir d'être enceintes ou non et doivent donc avoir accès à des méthodes de contraception légales, sûres, acceptables, à la portée de leurs moyens.

3. A la condition que leur soit assuré un consentement éclairé, le droit des femmes au libre choix de leur fécondité, joint au devoir de leur éviter les dangers d'un avortement clandestin, justifient la pratique des IVG médicalisées.

4. Presque tout le monde, et notamment les médecins préfèrent ne pas avoir recours à l'IVG et ne la pratiquent qu'à regret quand ils jugent qu'elle représente dans certaines circonstances la moins mauvaise des solutions.Certains médecins considèrent que l'IVG n'est jamais légitime quelles que soient les circonstances. Le respect de leur droit de réserve implique qu'aucun médecin (ou aucun autre membre de l'équipe soignante) ne peut être contraint à conseiller ou pratiquer une IVG si cela s'inscrit à l'encontre de ses convictions personnelles. Il est cependant du devoir de ces médecins d'orienter les femmes vers un confrère qui n'est pas par principe opposé à l'IVG.

5. Ni la société ni l'équipe médicale responsable de la prise en charge des femmes, n'ont le droit d'imposer leurs propres convictions culturelles ou religieuses concernant l'avortement aux personnes qui penseraient différemment. La prise en charge doit comprendre des informations objectives.

6. Les mineures doivent bénéficier d'une prise en charge particulièrement attentive. Lorsqu'elles sont en mesure d'apporter leur consentement éclairé, leurs souhaits doivent être respectés. Lorsqu'elles ne sont pas en mesure de le faire, l'opinion de la famille et le cas échéant celle des tribunaux, doivent être sollicitées avant de prendre une décision.

7. L'IVG pour des raisons d'ordre social doit de préférence être assurée par des services sanitaires à but non lucratifs. Après l'IVG la patiente doit toujours être assurée de l'accès à une contraception.

8. En résumé, la recommandation du Comité est que toute femme qui le sollicite a le droit, après un conseil qualifié, de bénéficier d'une IVG médicamenteuse ou chirurgicale, et que le système de santé a le devoir de fournir ces prestations et d'en garantir les meilleures conditions de sécurité.

Le Caire, mars 1998

DIRECTIVES POUR LA CONTRACEPTION D'URGENCE

Liminaire

1. Le Comité prend acte du fait que les droits élémentaires à la santé incluent la libre maîtrise de la sexualité et de la santé de reproduction. Chacun a le droit de profiter des avantages des progrès de la science en matière de sexualité et de santé de la reproduction.

2. Le Comité avait déjà remarqué dans un précédent constat que « l'incapacité à promouvoir des politiques d'amélioration de la santé des femme et de progrès des droits des femmes au sens large, porte préjudice aux soins prodigués à chaque patiente par son gynécologue accoucheur. »

3. En cas de rapport non protégé, la contraception d'urgence est très efficace pour réduire le nombre de grossesses non désirées sans avoir recours à l'avortement. Les données préliminaires suggèrent que le nombre d'avortements chez les adolescentes chute en cas d'accès à l'information et à l'utilisation de la contraception d'urgence.

Recommandations.

1. Un accès précoce à la contraception hormonale d'urgence améliore ses taux de succès et par conséquent réduit les risques pour la santé des femmes. Par conséquent, pour ce qui est des décisions politiques, la profession médicale se doit de plaider pour que la contraception d'urgence soit d'un accès aisé, constant et universel.

2. La contraception d'urgence n'est pas médicalement appropriée pour une contraception prolongée. Il est du devoir des médecins de s'assurer de la disponibilité d'une information complète sur la contraception d'urgence, de même que d'expliquer la façon de pouvoir ensuite éviter d'y avoir recours.

3. L'accès à une contraception d'urgence devrait être immédiat pour les femmes qui ont été victimes d'un viol ou qui sont à risque de grossesse, tout comme les adolescentes, particulièrement vulnérables aux risques de grossesse non désirée.

Londres, juin 2001

1. Le rôle des médecins gynécologues accoucheurs comme Avocats de la Santé des Femmes Recommandations sur les enjeux éthiques en Obstétrique et Gynécologie formulées par le Comité de la FIGO pour les aspects éthiques de la Reproduction Humaine et la Santé des Femmes, août 2000.

2. Définition de la grossesse : « La reproduction humaine naturelle est un procède de la production de gamètes masculins et féminins et de leur fusion lors de la fécondation. La grossesse commence à la nidation de l'œuf chez une femme, et finit soit avec la naissance de l'enfant soit avec un avortement » (Comité de la FIGO pour les aspects éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes, août 2000). Publié dans le Journal International de Gynécologie Obstétrique, mars 1999 volume 64/3 :317.

3. Un avortement provoqué peut se définir comme la terminaison d'une grossesse à l'aide de médicaments ou d'une intervention chirurgicale après la nidation et avant que le fœtus ne soit doté d'une capacité de vie indépendante. (définition OMS de la naissance : 22 semaines d'aménorrhée ou plus) (Comité de la FIGO pour les aspects éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes, août 2000). Publié dans le Journal International de Gynécologie Obstétrique, mars 1999 volume 64/3 :316.

ÉTHIQUE DU CONTRÔLE DES NAISSANCES.

Contexte

1. Le contrôle des naissances permet aux couples et aux individus de décider de façon libre et responsable du nombre et de l'espacement des naissances, de recevoir l'information et les moyens d'y pourvoir, de garantir des choix éclairés, et de leur offrir toute la gamme des moyens des méthodes sûres et efficaces.

2. Malgré de très importants progrès dans le développement de contraceptifs plus sûrs et plus efficaces et pour l'accès aisé aux centres de planning familial, des millions de personnes et de couples dans le monde restent dans l'incapacité de maîtriser leur fécondité à leur gré.

3. Selon les pays existent des mesures d'incitation ou de dissuasion qui influencent les décisions de chacun sur les grossesses et le nombre d'enfants afin soit de réduire, soit d'augmenter la fécondité.

4. Les différences de cultures, de religions, de sociétés, de communautés, de même que des différences politiques ou économiques, ont induit des positions différentes sur la régulation des naissances, et ces points de vue évoluent avec le temps. Elles se fondent sur les dispositions légales des gouvernements à l'égard de la dispensation, totalement accessible, du planning familial pour les individus et les couples, informés sur les choix possibles.

5. La révolution moderne en contraception offre aux femmes des méthodes sures de contrôle des naissances, dont elles peuvent disposer seules ou en coopération avec leur partenaire. Pourtant pour bien des contraceptifs les femmes doivent en supporter les inconvénients et les risques.

Recommandations.

1. Les gynécologues obstétriciens et autres professionnels de santé concernés doivent permettre et soutenir les choix volontaires et responsables sur les grossesses et le contrôle des naissances, mais aussi assurer la disponibilité des méthodes, à condition qu'elles soient légales, de régulation des naissances. Les associations professionnelles doivent jouer un rôle central dans l'accès aux services de planning familial et dans la poursuite de la recherche dans ce domaine.

2. L'avortement ne doit pas être considéré comme une méthode de contraception. La prévention des grossesses non désirées doit rester hautement prioritaire et tout doit être fait pour éviter le recours à l'avortement. Si l'avortement n'est pas illégal, il doit être sans risque. Quand l'avortement est interdit avec de lourdes complications dues aux avortements non médicalisés, praticiens et associations doivent faire pression pour obtenir un accès sans réserve aux services de planning familial.

3. Toute contrainte légale ou sociale à l'égard des moyens et de la planification du contrôle des naissances doit être condamnée en ce qu'elle entre en violation des principes éthiques et des droits des

personnes. Les Gynécologues et Obstétriciens doivent se faire les avocats des méthodes sûres et efficaces de contrôle des naissances.

4. Les hommes doivent partager la responsabilité du contrôle des naissances, mais il faut bien admettre qu'en matière de santé de reproduction les femmes sont les plus lourdement pénalisées. L'implication des hommes est devenue encore plus nécessaire depuis l'émergence de l'épidémie de VIH/SIDA.

5. Si un médecin ou un professionnel de santé ne peut pas ou ne veut pas, pour des raisons non médicales, à fournir la méthode de contraception souhaitée ou de soin, il/elle doit s'obliger à correctement orienter la requérante.

Paris, octobre 2008.

G. LES ENJEUX DE LA PUBLICITÉ ET DE LA COMMERCIALISATION DES SOINS

CONSIDERATIONS ETHIQUES SUR LA PUBLICITE ET LA COMMERCIALISATION

La diffusion au grand public d'une information précise sur les progrès de la science, des thérapeutiques, des protocoles, des connaissances, est essentiel pour permettre aux patients de formuler au mieux un choix documenté pour leur propre prise en charge. Il est du devoir de la profession médicale de fournir au public une information exacte, puisque ses relations avec les médecins se fondent sur la confiance.

Les autorités sanitaires, les institutions médicales, les média et les médecins doivent fournir des informations exactes propres élever le niveau de santé de la population. Une information qui mettrait l'accent sur les avantages plutôt que sur les inconvénients d'une pratique, ou qui diffuserait des travaux non soumis à comité de lecture ni validés, ne serait pas conforme à l'éthique. L'usage de travaux ou d'informations scientifiques à seule fin de promouvoir le profit financier de praticiens ou d'établissements serait tout autant contraire à l'éthique quelle que soit la qualité de l'information diffusée.

2003

RECOMMANDATIONS RELATIVES AUX CONFLITS D'INTERETS, Y COMPRIS LES LIENS AVEC L'INDUSTRIE

Contexte

1. Les professionnels de santé doivent assumer des responsabilités très spécifiques a la fois directement envers leurs patients à titre individuel, et envers toute la societe de manière indirecte. A ces fins ils doivent faire preuve d'un jugement impartial et t éviter ou résoudre tout conflit d'intérêt. En outre, ils assument souvent des responsabilités spécifiques en tant que membres d'associations professionnelles et/ou d'universités, ainsi qu'en tant que représentant de communautés éducatives, locales, nationales ou internationales.

2. Les conflits d'intérêts surviennent lorsque les professionnels de santé donnent la priorité à leurs propres intérêts personnels ou professionnels sur les intérêts de leurs patients ou d'autres personnes qui comptent sur leur intégrité, que ces intérêts soient financiers ou autres. Dans les relations non professionnelles et commerciales, chaque partie cherche légitimement à poursuivre et protéger uniquement ses propres intérêts Toutefois dans leurs pratiques professionnelles, les professionnels de santé doivent donner la priorité aux intérêts de leurs patients et non avantager leurs propres intérêts en exploitant leur position de force issues de connaissances specifiques.3. Un probleme 'éthique peut exister sans qu'il y ait preuve concrètede la participation du professionnel à des pratiques de corruption, et un doute raisonnable est suffisant pour créer un conflit d'intérêts. Le conflit d'intérêts, que ce soit recevoir des cadeaux, être invité à un repas ou bénéficier de déplacements financés par des partenaires commerciaux, met en péril la confiance du public non seulement envers les professionnels de santé impliqués, mais aussi envers l'ensemble de la profession médicale.

4. Le conflit doit être envisagé dans ces termes : est-ce qu'un observateur raisonnable des relations des professionnels de santé, par exemple lorsque des médecins détiennent des actions de compagnies pharmaceutiques ou reçoivent des honoraires en tant que consultants pour l'industrie, pourrait considérer ces relations comme a meme d' influencer les médecins et donner la priorité à leurs propres intérêts par rapport aux intérêts de leurs patients ou de l'ensemble de la

communauté. Le risque de voir les professionnels de santé favoriser leurs propres intérêts soulève des questions d'éthique évidentes, mais le conflit peut apparaître au travers d'autres motivations, comme la promotion de croyances personnelles.

5. Les exemples de médecins qui semblent en mesure de favoriser leurs propres intérêts par rapport a ceux des patients se trouvent dans toutes les spécialités médicales. Il peut s'agir de médecins détenant des actions auprès de compagnies pharmaceutiques ou concernant des dispositifs médicaux, utilisant et prescrivant ces produits à leurs patients, de médecins conseillers auprès de compagnies pharmaceutiques, de ceux qui font la promotion de services non thérapeutiques (voir les recommandations sur la chirurgie esthétique génitale), qui entretiennent des relations romantiques ou sexuelles avec des patientes (voir les questions d'éthique relatives à la relation médecin/patient)ou qui conseillent à un patient du service public d'aller se faire soigner par ce même médecin dans le privé. On parle également du partage d' honoraires avec les collègues qui ont oriente le patient vers ce médecin, ce qui est interdit puisque cela peut avoir un impact sur le jugement indépendant du médecin référant et l'inciter à orienter ses patients vers le plus offrant.

6. Lors de la réalisation ou de l'évaluation de travaux de recherche scientifique, de présentations lors de conférences professionnelles, de mandats en tant que membres de sociétés professionnelles, de rédaction, modification ou révision d'articles professionnels et, par exemple, dans le cadre de l'enseignement des étudiants, des conflits d'intérêts potentiels peuvent se présenter, comme lorsqu'on ne présente que les résultats positifs d'une étude. Ne pas clairement faire etat d' intérêts financiers ou 'autres s, peut masquer certains objectifs personnels, tout comme faussement impliquer un désintérêt et une objectivité, induisant la confiance injustifiée de collègues professionnels, d' organismes de réglementation gouvernementaux, d' étudiants ou de lecteurs.

7. Lles conflits d'intérêts non financiers surviennent, par exemple, lorsque les médecins excluent du choix des traitements du patient, certaines procédures médicales auxquelles le médecin s'oppose, comme l'avortement, ou lorsqu'il s'oppose à la participation à de telles procédures sans orienter les patientes vers des collègues qui n'ont pas

d'objections à ce sujet (voir les recommendations éthiques relatives à l'objection de conscience). Ne pas divulguer les erreurs médicales peut également représenter une violation du devoir de transparence envers les patients, afin de servir des intérêts personnels en évitant les difficultés ou les litiges (voir les recommandations relatives à la divulgation des résultats indésirables de soins médicaux).

8. L'apparition de conflits d'intérêts potentiels est souvent inévitable. Dans le cadre de la medecine privee, les honoraires peuvent être fonction des moyens des patients ou de leurs régimes d'assurance maladie, plutôt que d'un tarif standard. Les recettes peuvent donc augmenter si le médecin recommande inutilement de fréquentes visites de suivi. De même, les professionnels de santé salariés surchargés peuvent réduire le fardeau des visites en planifiant des visites de suivi à intervalles plus longs. Dans les deux cas, les professionnels de santé peuvent sembler exploiter la dépendance des patients et leur position de vulnerabilite afin de servir leurs propres intérêts. Les autorités médicales nationales et/ou les associations professionnelles exerçant des pouvoirs disciplinaires peuvent contrôler si les professionnels de santé imposent des honoraires exorbitants ou ne respectent pas les périodicités de suivi médicalement acceptées.

9. Les relations avec les collègues professionnels peuvent créer des conflits d'intérêts. La collégialité parmi les médecins présente souvent un intérêt pour les patients, par exemple dans les milieux hospitaliers et cliniques où ceux-ci travaillent en équipes. Il y a danger de conflits d'intérêts, lorsque les médecins donnent priorité a ces collègues, plutôt qu'aux patients. Les professionnels de santé peuvent en effet corriger les erreurs commises par leurs collègues, au profit des patients, mais peuvent également à l'opposé dissimuler ou refuser de déclarer de telles erreurs et tolérer une performance inférieure aux normes de la part de certains collègues dans leurs services. De même, ils peuvent preferer protéger la réputation de leur service, hôpital ou clinique plutôt que d'exposer les lacunes de certains, ce qui fait planer un risque pour les patients.

10. Les conflits d'activite diffèrent des conflits d'intérêts. Quand les médecins ne reçoivent aucun avantage personnel par exemple en donnant la priorité à certains patients sur d'autres, ou en accordant plus de temps à la formation des étudiants plutôt quux comités, , leurs

conflits portent sur les choix à faire entre plusieurs engagements. La manière de résoudre de tels conflits peut soulèver quelques préoccupations, mais cela n'entraine pas de condamnation éthique car cela n'est pas succomber à un intérêt personnel.

11. Les conflits d'intérêts peuvent être évités, en se retirant de relations suspectes, mais si cela n'est pas possible , ils peuvent être limités ou résolus par la transparence des informations fournies. Le fait d'informer les patients concernant les participations ou les rôles de conseillers endossés par le médecin auprès de compagnies pharmaceutiques ne protège pas forcément les intérêts des patients lorsque les produits de ces compagnies leur sont prescrits, puisque ces patients habituellement n'ont pas les moyens de former un jugement indépendant. Les médecins peuvent devoir informer leur hiérarchie de leurs conflits d'intérêts, par exemple leur hiérarchie institutionnelle, les associations professionnelles et les autorités publiques, ou au moins leurs collègues. Du point de vueéthique, il convient de dévoiler ses liens avec l'industrie et les fabricants lors de toute étude professionnelle de leurs produits, dans des publications ou autres communications, y compris les présentations professionnelles lors de conférences.

Recommandations

1. Les médecins doivent être attentifs aux conflits financiers et autres conflits d'intérêts dans leur pratiques et relations professionnelles, éviter de tels conflits lorsque cela est possible et communiquer toutes informations sur ces conflits lorsque ceux-ci ne peuvent être évités, par exemple auprès de leur hiérarchie institutionnelle ou des autorités de réglementation professionnelle ou des associations professionnelles et lors des présentations à des conférences professionnelles. Le transfer proposé à un patient entre un établissement de santé public et une clinique privée doit être communiqué et justifié auprès de l'administration de l'établissement public et/ou de l' autorité de supervision professionnelle appropriée.

2. Les médecins doivent toujours analyser leurs propres conflits directs et indirects, financiers et autres, pour faire en sorte de ne pas être indûment influencés lors de la prescription ou de la promotion de médicaments, de dispositifs medicaux ou d'autres appareils. Ils ne doivent recommander que des traitements ayant été approuvés des

pairs ou développés selon une méthode appropriée basée sur une méthodologie rigoureuse.

3. Les médecins doivent être rémunérés de manière raisonnable pour leurs services, conformément aux normes professionnelles, selon les barèmes d'honoraires publiés et las périodicité des visites de suivi doit être conforme aux normes professionnelles du traitement en cours, afin de ne pas donner l'impression aux patients qu'ils sont exploités dans l'intérêt financier du médecin.

4. Le statut des médecins au titre de consultants, chercheurs ou détenteurs d'actions dans le développement ou l'utilisation de médicaments, dispositifs ou autres produits ou procédures médicaux doit être divulgué ainsi que tout intérêt financier ou autre, et ce lors de toute évaluation professionnelle, ainsi que l' utilisation des médicaments, dispositifs, produits ou procédures concernés, par exemple lors de publications et de présentations lors de conférences.

5. Les éditeurs d'études professionnelles sur les médicaments, dispositifs médicaux ou autres produits ou procédures médicaux doivent demander aux auteurs de divulguer tout conflit d'intérêts. Les commanditaires des conférences médicales, réunions, ateliers et autres doivent demander aux intervenants de divulguer tout conflit d'intérêts qu'ils pourraient avoir et les divulguer publiquement

Londres, mars 2014

CONSIDERATIONS D'ETHIQUE SUR L'OFFRE ET LA DEMANDE DE CHIRURGIE ESTHETIQUE GENITALE

Contexte

1. La chirurgie esthétique génitale féminine désigne les interventions chirurgicales réalisées sur des femmes en bonne santé physique et dont les organes génitaux sont considérés comme étant dans la fourchette standard des variations de l'anatomie humaine. La chirurgie esthétique génitale féminine ne répond pas à une indication médicale, mais plutôt à un désir d'atteindre un objectif cosmétique individuel. A l'inverse, une intervention chirurgicale qui vise à résoudre un trouble médical, comme le traitement d'un dysfonctionnement ou d'un inconfort

physique limitant un fonctionnement normal, est considéré comme thérapeutique (ex : la réparation de la fistule, des cicatrices chirurgicales, des infections liées à la cicatrisation).

2. Les interventions chirurgicales qui visent à modifier l'apparence genitale des femmes en bonne santé physique, sont considérées comme étant non thérapeutiques et elles sont appellées chirurgie esthétique génitale. Il convient de bien différencier celle-ci , où les femmes consentent de leur plein gré et activement à l'intervention,
des pratiques telles que l'excision, la circoncision ou la mutilation genitale, qui modifient également l'anatomie genitale normale de la femme.

3. L'anatomie vulvaire et vaginale considérée comme normale est très diverse. L'éducation en matière d'anatomie normative, et en particulier pour les organes sexuels et de reproduction, est quasi inexistante dans le monde entier. Les femmes, leurs partenaires et les professionnels de santé peuvent être influencés par l'intérêt croissant des médias pour une anatomie specifique et limitée, comme l'apparence des adolescentes ou des jeunes filles pré-pubères, en créant ainsi un faux idéal.

4. Des questions d'éthique ont été soulevées au sujet des intervention chirurgicales qui n'ont aucun sens au niveau médical (chirurgie élective) sur des femmes en bonne santé, en particulier lorsque les femmes pensent, à tort, que leurs organes génitaux sont anormaux, qu'il existe une seule apparence possible et que la chirurgie est la solution pour atteindre cette « normalité » ou un « fonctionnement normal ».

5. D'autres questions d'ordre éthique surviennent également lorsque des membres de la profession, par l'intermédiaire de promotions publicitaires, laissent à penser que les organes génitaux normaux de femmes sont anormaux et que cette anomalie peut être corrigée par le gynécologue grâce à une intervention chirurgicale.

6. La chirurgie esthétique en générale et la chirurgie esthétique génitale présentent le risque inhérent d'attirer des patientes souffrant qui présentent des dysmorphies corporelles et d'autres troubles psychologiques et qui perçoivent leur apparence comme anormale même si elle ne l'est pas. Ne pas reconnaître ce trouble psychologique

peut entrainer une souffrance à long terme chez les patientes, en les exposant aux risques de la chirurgie et en omettant de reconnaître et traiter une condition médicale psychologique sous-jacente.

7. Au-delà des risques chirurgicaux traditionnels comme les infections, saignements et cicatrisation, qui perturbent le fonctionnement normal, les risques spécifiques de ce type d'interventions doivent encore être étudiés et démontrés par des études à long terme, afin de décrire et valider leeur avantages et inconvénients à court et à long terme. En outre, les attentes des patientes en matière d'esthétique, de sexualité, de changement social et/ou d'autres avantages peuvent rester sans réponse. Tous ces points doivent être pris en compte lors de la prise de telles décisions.

8. L'absence de partage des connaissances sur ces techniques spécifiques entre collègues professionnels et le manque de validation des résultats de techniques soumises a la simple répétition individuelle, viennent s'ajouter au manque des données avérées. Cela représente une violation des obligations professionnelles médicales de transparence, d'examen par des pairs indépendants et d'enseignement inclusif.

9. Une préoccupation éthique encore plus large, au niveau national et international, reste l'impact de ce détournement de talents gynécologiques qualifiés vers la chirurgie esthétique alors que les besoins des femmes en matière de services gynécologiques courants demeurent insatisfaits. Cette injustice soulève des questions d'éthique au niveau national et mondial, notamment en matière d'égalité d'accès aux services essentiels qui requière la participation de tous.

10. Il convient encore de souligner que la question des droits humains, notamment celui du droit au libre-choix et à la prise de décision autonome peut être affectée par un manque d'éducation, la contrainte culturelle ou personnelle des partenaires ayant des connaissances limitées en matière d'anatomie génitale, ou par l'incapacité des femmes à faire un choix en matière de soin de santé. L'absence d'indépendance économique peut encore inhiber davantage la prise de décision autonome, en particulier lorsque le changement non thérapeutique de l'apparence ou le changement supposé des fonctions sexuelles, est lié au bien-être économique et personnel de la femme.

Recommandations

1. Les gynécologues doivent faire la différence entre les interventions chirurgicales thérapeutiques et celles qui ne se justifient pas médicalement ou qui sont purement esthétiques et s'assurer que les femmes qui veulent subir ces interventions chirurgicales sont en mesure de faire la différence. Dans le cadre du consentement éclairé et du respect de la prise de décision autonome, ils doivent chercher à dissuader les femmes de croire en des résultats injustifiés notamment en matière de fonctionnement sexuel, de position sociale ou de performance sexuelle.

2. Les associations professionnelles et les organismes d'accréditation ont la responsabilité de superviser et standardiser la chirurgie esthétique gynécologique et d' indiquer si elle peut être recommandée sur le plan éthique. Il leur appartient de recommander a leurs membres comment représenter la chirurgie esthétique génitale dans les medias, en ex reflétant l'anatomie normale féminine, et ce par une approche médicale avérée. En outre, elles doivent promouvoir l'éducation sur l'anatomie et les fonctions génitales normales.

3. Tous les gynécologues, ayant acquis leurs compétences chirurgicales grâce aux femmes qui ont accepté ces interventions, ont l'obligation de garantir que ces femmes continuent à avoir accès aux techniques médicalement recommandées. La disponibilité et l'accès des femmes aux interventions gynécologiques éthiquement justifiées doit avoir priorité sur l'accès aux interventions esthétiques.

4. La publicité et l'attrait pour la chirurgie esthétique peuvent facilement franchir la limite du professionnalisme et du conflit d'intérêts et doivent être évitées. Sur le plan éthique, l'objectif doit rester un modèle professionnel de pratique médicale afin de protéger l'ensemble des patients, plutôt que des activités commerciales ou un modèle commercial conçu pour maximiser le revenu commercial d'un médecin.

5. Les gynécologues doivent veiller à ce que la décision des femmes en matière de chirurgie soit informée, en s'assurant que celles-ci disposent de connaissances suffisantes en matière d'anatomie et de fonctionnement des organes génitaux. Le gynécologue doit informer les femmes des dysfonctionnements et des risques possibles liés à l'intervention, y compris l'incidence des complicationset avantages

6. Les médecins exerçant dans un domaine où les éléments de preuve matérielle sur l'efficacité et les complications sont limités, ont à plus forte raison l'obligation de faire preuve de transparence en ce qui concerne les interventions proposées , ainsi que de contribuer à la recherche et a l'analyse systématique de leurs résultats . Ces données doivent être revues par des pairs et publiées afin d'en démontrer la pratique en toute sécurité.

7. S'ils proposent des interventions de chirurgie esthétique génitale, les gynécologues doivent connaitreles dysmorphies corporelles et autres troubles pouvant influencer le désir d'une intervention chirurgicale. Ils ont le devoir d' orienter les femmes atteintes de ces troubles vers des specialistes afin qu'elles bénéficient d'un soutien et traitement appropriés, dans le cadre de leur responsabilité éthique envers l'obligation de consentement éclairé.

8. Les gynécologues qui ont l'intention d'offrir des interventions chirurgicales esthétiques doivent également respecter les exigences de formation de la chirurgie esthétique et/ou plastique à cet égard, ainsi que les exigences en matière de détection des troubles sous-jacents tels que les troubles liés aux dysmorphies corporelles avant d'offrir de telles interventions.

Londres, mars 2014

RECOMMANDATIONS POUR LES INFORMATIONS ET LA PUBLICITE DIFUSEES SUR INTERNET

Liminaire

Le réseau mondial d'Internet diffuse une énorme quantité d'informations destinées à améliorer les connaissances du public comme celui des médecins. N'importe quel patient peut avoir accès à cette base de données. Une partie de ces informations présente un intérêt pour le patient, comme les articles publiés dans les journaux à comité de lecture ou les résultats validés d'essais cliniques à large échelle etc. D'autres informations seront surtout de nature promotionnelle avec des données non validées par une méthodologie scientifique ou même parfois volontairement trompeuses, annonçant des résultats non démontrés à la seule fin de vendre leur produit. La mise en exergue de la validation de la recherche et la comparaison de

ses résultats avec les données antérieurement acquises, offrent aux patients comme à tout lecteur de ce vecteur d'information, la possibilité d'un tri de qualité. Les utilisateurs ont très peu conscience de ce manque de contrôle sur la qualité de l'information et peuvent être persuadés que de résultats sont validés simplement parce qu'il sont publiés alors qu'ils n'ont pas été vérifiés.

La presse, les partis politiques, les associations cultuelles ou culturelles, les groupes de pression industriels ou financiers peuvent essayer de diffuser une information médicale orientée ou non validée pour soutenir leurs propres thèses, leurs intérêts, leurs convictions, leur propagande ou leur philosophie. D'influentes personnalités médicales peuvent partager ces vues même quand elles sont dépourvues de rigueur scientifique. Comme ces viciations ne sont pas soulignées, le lecteur n'a pas la capacité de distinguer entre une information qui serait le fruit d'un lobbying et le résultat de travaux scientifiques objectifs. Les patients doivent pouvoir faire le tri entre une information issue du lobbying et celle élaborée pour élever le niveau de connaissance médicale du public.

De même, la publicité sur Internet sert des profits personnels ou ceux d'établissements. Les hôpitaux, les établissements de soins, les groupements professionnels ont la liberté d'exposer la liste de leurs services et d'en faire la réclame. Cependant la qualité de ces services et leur performance sont rarement expliquées, source éventuelle de confusion et de choix préjudiciable pour le patient s'il croit, sur la base des informations publicitaires, trouver des soins qui s'avèrent n'être pas efficaces ou dont la qualité laisse à désirer. La sincérité des réclames sur cet outil d'information requiert, pour la sécurité des patients, la même exigence quant à l'authenticité de la qualification et de la performance des soins que pour tous les autres vecteurs médicaux d'information.

Recommandations

1. Dans la mesure où des réclames sur Internet peuvent véhiculer des informations médicales inexactes, il est recommandé aux médecins d'inciter leurs patients à interpréter ces données avec prudence. Il est important d'orienter les patients qui choisissent ce média pour leur information vers des sites dont les données ont été validées par un comité de lecture, consistent en des essais cliniques correctement élaborés et contrôlés, ou bien ont été supervisées par des autorités nationales ou professionnelles capables d'en éliminer les biais.

2. La publicité pour des organisations de soins, des cabinets privés ou de groupe et d'autres services médicaux, est de plus en plus fréquente sur Internet. L'exactitude des réclames, fondées sur des informations fausses ou exagérées, destinées à attirer les clients est très peu vérifiée sinon pas du tout, source d'éventuel préjudice pour les patients, soit directement soit par la perte de confiance induite à l'égard des professionnels de santé. Il appartient aux médecins de s'assurer que leurs patients sont capables de vérifier l'authenticité des réclames passées sur Internet pour des traitements ou leurs résultats, afin de leur éviter les préjudices liés à des choix fondés sur des informations ainsi recueillies qui seraient erronées ou artificiellement embellies.

3. La publicité sur des avantages ou des risques médicaux, donnant une opinion d'inspiration politique ou religieuse sans y apporter les réserves requises, est potentiellement préjudiciable pour les patients et pour la santé des gens en général. Il est du devoir des médecins, pour le bien d'une saine connaissance du public, de sensibiliser leurs patients aux biais éventuellement introduits par des a priori politiques ou religieux dans l'information médicale, sur Internet ou ailleurs.

Louxor, novembre 2005

H. ASPECTS ETHIQUES EN LA FORMATION MEDICALE

ASPECTS ETHIQUES DE LA FORMATION MEDICALE: LES AVANTAGES ET LES DEVOIRS

Les serment d'Hippocrate, un des textes fondateurs du code de déontologie médicale adoptée par de nombreuses générations d'étudiants en médecine, reconnaît que les étudiants ont le devoir de respecter leurs enseignants. Il ne précise pas cependant si tous les professionnels de santé, au motif qu'ils ont eux même reçu une formation sont à leur tour tenus d'enseigner.

Le temps, l'argent, personnel et collectif, le talent, investis dans la formation de chaque étudiant, les obligent en réciprocité à participer à leur tour à la formation du public et des professionnels de santé de la génération suivante. De plus, compte tenu du caractère si particulier de la santé des femmes, la difficulté pour elles, partout dans le monde, de pouvoir recourir si besoin à des professionnels de santé qualifiés, il est nécessaire de savoir bien exploiter les modestes moyens qui sont consacrés à la formation de ces personnels.

Cependant les devoirs des enseignants et des étudiants ont des limites qui les obligent à s'assurer qu'on abuse pas du déséquilibre des forces qui existe entre ceux qui possèdent le savoir, les enseignants, et ceux qui le sollicitent, les étudiants.

Les enseignants et les enseignés ont par ailleurs des devoirs à l'égard des patientes qui participent à leur formation. Les bénéfices et les inconvénients de la formation pèsent directement sur les patientes. La collectivité dans son ensemble, les patientes individuellement, tirent avantage de la qualité de la pédagogie dispensée sur les sites formateurs. L'inconvénient en est le caractère plus fastidieux des interrogatoires et des examens physiques réalisés par les étudiants, une prise en charge plus longue, et un risque supplémentaire de rupture du secret médical lié au cumul des interventions des soignants et des étudiants.

Ces directives ont pour but de clarifier les devoirs réciproques des patientes, des enseignants et des enseignés qui travaille nt sur des sites de formation.

Directives

1. Tous les praticiens ont le devoir d'améliorer en permanence leur connaissances et leurs compétences. Ils sont aussi le devoir de partager ces connaissance et cette expertise avec leurs collègues, en les formant par l'exemple à la fois théorique et pratique.

2. Les enseignants ont le devoir de s'assurer que l'activité de leurs étudiants correspond à leur niveau de compétence.

3. Le déséquilibre des rapports de force entre les étudiants et les enseignants exige d'être bien balisé pour en éviter les abus. Des gratifications, des brimades ou la crainte, n'ont aucune place dans l'enseignement. Il faut faire bien attention à ce que aucun service personnel, récompense, relation particulière, notamment sexuelle, ne soit autorisé pendant la formation. De plus les étudiants doivent recevoir l'assurance que leur travail leur sera reconnu, en particulier en recherche.

4. Une étroite relation entre étudiant et enseignant est nécessaire dans la formation médicale pour que la liberté d'action croissante des étudiants ne s'exerce pas au détriment de la sécurité des patientes. Pendant toute

la durée de la formation, étudiants et enseignants doivent se garder de toute relation sexuelle ou amoureuse entre eux.

5. Les étudiants ont des devoirs à l'égard des enseignants et des patientes. Ces devoirs comprennent l'obligation éthique d'honnêteté, de discrétion, de respect du patient et de l'enseignant.

6. Bien que personne ne conteste l'utilité de la formation médicale, personne ne doit être contraint d'y participer, il est seulement nécessaire de bien expliquer le rôle de l'enseignement dans l'amélioration générale de la qualité des soins.

7. Les femmes pâtissent partout d'un rapport de forces qui leur est défavorable à l'égard des hommes. Il est donc du devoir supplémentaire des enseignants et des étudiants de s'assurer que les exigences de l'enseignement ne pèsent pas plus lourdement sur les femmes et que celles ci ont une parfaite liberté d'accepter ou non d'être soignées par des étudiants, y compris quand elles sont sous anesthésie générale.

8. Il est interdit de se servir de l'ethnie ou le statut socioéconomique d'un patient pour le choisir pour l'enseignement.

Louxor Novembre 2005.

DIRECTIVES SURE LES ENEJUX ÉTHIQUES CONCERNANT LA PUBLICITÉ SUR LES TITRES ET LES CURSUS

Liminaire.

L'identification précise des titres et qualifications professionnelles représente un repère important pour aider les patients à choisir le médecin le plus qualifié pour prendre en charge leur maladie. Elle est également capitale pour les médecins qui cherchent des confrères référents qualifiés. Leur propre crédibilité mais aussi la qualité des soins reçus par leurs patients, dépendent de la qualité de l'information qui leur est fournie concernant les cursus professionnels. Les institutions médicales, les hôpitaux, les associations, les groupements professionnels, les conseils de l'Ordre professionnels, ont par conséquent le devoir de s'assurer que les qualifications présentées sont exactes, qu'elles ont été contrôlées, et que les fraudes en soient publiquement dénoncées. La confiance dont le public

investit ses professionnels de santé, de même que la qualité des soins qu'ils dispensent, les risques auxquels exposeraient des soins prodigués par des personnels non qualifiés, exigent que les médecins participent activement à la vérification des titres et qualifications affichés.

Directives.

1. Les plaques professionnelles, les cartes de visite et les encarts publicitaires ne doivent faire figurer que les titres délivrés par des jurys nationaux ou internationaux reconnus.

2. Les conseils de l'Ordre des Médecins doivent tenir à jour des registres des qualifications professionnelles, pouvant servir de référence pour les médecins et éventuellement les patients ou toute autre personne.

3. Les organisations professionnelles devraient se doter d'outils nationaux d'enquête permettant d'identifier les fausses déclarations de qualification. L'autorité médicale compétente devrait exercer les sanctions qui s'imposent à l'encontre des médecins soupçonnés et confondus de fausse déclaration de qualification.

4. Il devrait exister au sein de chaque média grand public un Comité d'experts chargés d'évaluer le contenu scientifique des articles médicaux, des reportages, ou des interviews avant toute publication ou diffusion. L'impact d'informations erronées ou trompeuses sur la santé des gens oblige éthiquement les médias et les médecins à vérifier que tous les titres et cursus professionnels annoncés sont authentiques.

5. Pour éviter les conflits d'intérêt et éclairer le public, les média devraient indiquer clairement si un professionnel de santé, une compagnie pharmaceutique ou industrielle financent l'article, le commentaire ou l'interview. Le public pourrait ainsi être averti d'un éventuel biais d'information et se forger lui même une opinion indépendante.

6. Les chercheurs et les médecins ont le devoir de publier d'abord leurs innovations diagnostiques et thérapeutiques, avec leur taux de succès, dans des journaux scientifiques à comité de lecture garantissant la qualité des résultats publiés. Ces publications doivent précéder toute diffusion dans les médias, et les résultats des études validées par les comités de lecture doivent être clairement indiqués dans l'information passée aux médias.

2003

RECOMMENDATIONS D'ETHIQUE SUR L'OBJECTION DE CONSCIENCE LORS DE LA FORMATION

Contexte

1. Le principal engagement des gynécologues-obstétriciens et de ceux en formation, est d'être au service de la santé reproductive et du bien-être des femmes et d'acquérir des connaissances solides qui leur permettront d'offrir la qualité et la sécurité maximales lors des soins, tant au cours de leur formation que lors de leur carrière professionnelle, qu'ils soient gynécologues/obstétriciens ou d'une autre spécialité.

2. Les étudiants en médecine et les étudiants de troisième cycle peuvent ne pas pvuvoir se former à certaines méthodes de soins pour des raisons de convictions personnelles.

3. Les étudiants sont responsables du point vue éthique devant les femmes qu'ils s'engagent à soigner lors de leur formation et envers les femmes qui attendent d'eux un niveau de connaissance et de formation adaptés une fois leur formation terminée.

4. Les étudiants en médecine et les étudiants de troisième cycle ont le devoir d'informer leurs enseignants et/ou professeurs de leurs objections de conscience en temps opportun, afin de garantir la mise en œuvre de procédures de remplacement sans delai, et d'assurer ainsi les soins requis par les patientes.

5. Les étudiants en médecine et les étudiants de troisième cycle ont le devoir d'informer leurs patientes de toutes les options de traitement médical, y compris des options auxquelles ils ne souhaitent pas participer.

6. Les étudiants en médecine et les étudiants de troisième cycle ont l'obligation éthique d'acquérir une connaissance approfondie de la science et de la médecine reproductives afin de traduire ces connaissances théoriques en soins pratiques pour les patientes actuelles et futures. Ils ne doivent pas poser de jugement en se basant sur leurs croyances personnelles concernant ces procédures médicales, surtout lorsque leur jugement diffère des directives et/ou preuves scientifiques ou médicales communément acceptées.

7. Lorsqu'il s'agit d'une situation d'urgence, , que seule l'intervention à laquelle l'étudiant ou stagiaire refuse de participer habituellement peut sauver la vie de la patiente ou preserver sa santé physique ou mentale, et qu'aucun remplaçant approprié ne peut être trouvé, , l'étudiant ou le stagiaire doit donner la priorité à la vie de la patiente, à sa santé et à son bien-être, en réalisant ou participant à l'intervention requise de manière professionnelle.

Recommendations

1. Le premier devoir des stagiaires consciencieux en obstétrique et gynécologie est de toujours traiter, soulager les maux et prévenir des dangers, leurs patientes. Toute objection de conscience relative au traitement d'une patiente est secondaire par rapport à cette obligation première.

2. Soulager les maux et prévenir des dangers signifie que les stagiaires doivent permettre aux patientes d'accéder rapidement à des soins médicaux, à des informations précises sur les options de traitement médical pertinentes dans leurs situations, y compris sur les interventions ou les soins auxquels le stagiaire refuse de participer pour des raisons de conscience.

3. Les stagiaires ont le devoir professionnel d'enrichir leurs connaissances, de suivre les protocoles scientifiquement et professionnellement déterminées des services de santé reproductive et de faire preuve de prudence et d'intégrité en ne présentant pas de manière inexacte ou en dénaturant ces protocoles sur la base de leurs convictions personnelles.

4. Les stagiaires ont le droit au respect de leurs convictions personnelles relatives à la participation ou non à des actes médicaux légaux et de ne pas souffrir de discrimination sur la base de ces convictions.

5. Le droit des stagiaires au respect de leurs choix dans les actes médicaux et les soins qu'ils pratiquent va de paire avec leur obligation de respecter les choix des patientes parmi les options de traitement pertinentes.

6. Les stagiaires ne peuvent refuser d'être formés aux procédures et actes médicalement recommandés auxquels ils s'opposent , même si ces

mêmes actes peuvent être utilisés pour les indications thérapeutiques auxquelles ils s'opposent. Ils doivent être formés, par exemple, à la prise en charge des complications de l'avortement.

7. Lorsqu'il s'agit d'une situation d'urgence, que la vie de la patiente ou que sa santé physique ou mentale ne peuvent être préservées que par un acte médical auquel le stagiaire ou étudiant s'oppose habituellement, et qu'il n'est pas possible de trouver un stagiaire qui n'a pas d'objection dans un délai raisonnable, le stagiaire, en tant que praticien, doit donner la priorité à la vie de la patiente, sa santé et son bien-être en pratiquant ou en participant à l'acte médical recommandé.

Londres, mars 2014

ÉVALUER LES NORMES RELATIVES A L'ETHIQUE ET AUX EXAMENS PAR LES PAIRS DES REVUES MEDICALES

Il convient de faire la distinction entre les revues médicales sérieuses et réputées et celles qui ne respectent pas les normes d'éthique et cherchent à maximiser leur profit, afin de s'appuyer sur le plus haut niveau de preuve scientifique et d'expertise et d'éviter des dommages résultant d'informations peu fiables.

Contexte

1. Apprendre et enseigner font partie des obligations de la pratique médicale, le titre de « docteur » est un mot Latin qui désigne le « professeur ». Sur le plan éthique, les publications médicales contribuent à la dissémination et à l'accès au savoir. Les revues publiées par de grandes associations médicales et éditeurs fournissent des informations fiables, actualisées sur la recherche médicale et présentent les avis de professionnels, dans le domaine des soins généraux et spécialisés, pour les étudiants en médecine et le grand public. Les contributions à des telles revues peuvent accroitre le prestige de ces auteurs et des instituts de recherche, universités et institutions de ces derniers.

2. Les frais de souscription qui couvrent la production, l'impression et les frais d'envoi peuvent être un obstacle à l'accès aux bibliothèques médicales pour les professionnels et les étudiants.

3. Afin de diminuer les coûts de production, des plateformes d'accès libre aux publications électroniques, gratuites étant donné que les coûts de production sont couverts par d'autres, ont été mises en place. Les revues sérieuses et réputées peuvent fournir un accès gratuit aux lecteurs, grace à leur sources propres de financement , à des cotisations périodiques ou l'achat d'éditions individuelles ou d'articles,ou un financement d'accès par le biais des contributions des instituts de recherche. Ces revues évaluent les soumissions d'articles soumissions d'articles aux plateformes, tenant compte de leur mérite scientifique ou académique, sans influence provenant de considérations commerciales.

4. Contrairement aux revues médicales réputées imprimées et/ou électroniques, une recrudescence de revues médicales contraires à l'éthique, dites « de pacotille » a été constatée. L'objectif premier, si ce n'est le seul, n'est pas de disséminer l'information médicale mais de réaliser des bénéficies à partir des cotisations et des « frais de traitement ». Elles exploitent les contributeurs potentiels, que ceux-ci soient des particuliers, des institutions ou des fonds de recherche. Ces revues sont de plus en plus sophistiquées en prétendant être des revues *bona fide*, comme nous le montre l'étude réalisée par le professeur Jeffrey Beall, de l'Université du Colorado, dans la liste de Beall (http://scholarlyoa.com)

5. Certaines revues attirent les contributeurs consciencieux et naïfs, qui soumettent leurs recherches ou d'autres articles. Faute d'examen scientifique sérieux par des pairs, ces revues viennent à publier des articles de « science de pacotille », des articles d'opinion irresponsables et sans valeur, et des textes plagiés. Ces revues peuvent également inviter des scientifiques et professionnels consciencieux, à venir rejoindre leurs comités de rédaction afin de participer à la sélection d'articles. Ces revues ne sont pas nécessairement gérées à partir des adresses éditoriales officiellement fournies.

6. Les caractéristiques de ces revues commencent à se définir. Les méthodes utilisées afin d'attirer les contributions sont généralement de tenter d'approcher les auteurs de publications dans des revues réputées et de lancer des appels à contribution dans des domaines ciblés. Les revues promettent un examen par des pairs compétents, souvent en nombre limité ou inexistants, un court délai de publication et une diffusion généralisée, y compris la citation dans des indexes crédibles.

L'acceptation est subordonnée au paiement de frais, même si les factures sont parfois transmises après publication électronique, et pour des sommes importantes.

7. Plusieurs revues en accès libre fonctionnent en toute bonne foi et contribuent légitimement à la diffusion des connaissances scientifiques. Cependant, il existe également des éditeurs peu scrupuleux, qui abusent des publications en accès libre, en exploitant les contributeurs et leurs sources de financement et en nuisant au processus d'examen par les pairs. Il est parfois facile aux auteurs et lecteurs de les discerner, mais plus difficile pour d'autres qui ressemblent aux sites de revues réputées.

8. Les revues frauduleuses, dont le nombre est désormais estimé à des centaines, permettent aux chercheurs et professionnels, souvent en toute bonne foi, de développer leurs curriculum vitae, mais nuisent par là même aux auteurs, en leur refusant un examen par des pairs compétents, ainsi qu'au progrès des connaissance dans le domaine des soins de santé des femmes. Pour ceux qui ne sont pas experts et qui effectuent des recherches en ligne, il est impossible de faire la différence entre les recherches crédibles et la science de pacotille irresponsable. Ils deviennent victimes de cette tromperie et trompent leurs lecteurs en intégrant ces informations dans leurs propres publications, par inadvertance. En matière de soins de santé, ils peuvent nuire aux patients en diffusant des données scientifiquement erronées ou non scientifiques sur des traitements.

Recommandations

1 Ceux qui envisagent de soumettre une contribution à des revues inconnues, et/ou d'accepter des invitations à rejoindre des comités de rédaction, doivent effectuer des recherches afin de déterminer l'origine et la crédibilité de la revue. Pour cela ils peuvent par exemple consulter la liste de Beall (http://scholarlyoa.com).

2. Les chercheurs et professionnels de santé, leurs institutions et organismes de financement ne doivent pas perdre leur temps et leurs financements dans la publication d'articles dans des revues douteuses, et doivent s'assurer que tous les frais éventuels sont déterminés avant d'entamer le processus.

3. Les chercheurs et les professionnels de santé doivent se prémunir contre les revues qui promettent une publication rapide, puisque dans de nombreux cas, ces délais sont synonyme d'absence d'examen sérieux par les pairs.

4. Les chercheurs, les professionnels de santé et les étudiants doivent se méfier des accès et de la fiabilité des informations provenant de publications dans des revues qui n'ont pas de processus d'examen sérieux par les pairs. Ces sources d'informations, lorsque inconnues, doivent toujours faire l'objet d'un examen critique afin de vérifier et corroborer les données avec celles de revues réputées même si elles semblent plausibles .

5. Les auteurs doivent être prudents en citant d'autres publications dans leurs références, et se limiter aux recherches de revues publiées par des associations médicales, établissements médicaux ou maisons d'édition réputés.

6. Les associations membres de la FIGO doivent garantir l'accès aux cliniciens, chercheurs et promoteurs des droits des femmes, aux publications professionnelles de haute qualité dans le domaine des soins gynécologiques. Elles doivent également générer et diffuser la connaissance des types d'accès et autres publications qui ne satisfont pas aux normes professionnelles en matière d'informations fiables dans le domaine des soins de santé.

FIGO

RECOMENDACIONES SOBRE TEMAS DE ÉTICA EN OBSTETRICIA Y GINECOLOGÍA HECHAS POR EL COMITÉ PARA EL ESTUDIO DE LOS ASPECTOS ÉTICOS DE LA REPRODUCCIÓN HUMANA DE LA FIGO

OCTUBRE DE 2015

INDIICE

PROLOGO **380**

A. ASPETOS GENERALES RELATIVOS A LA SALUD DE LA MUJER Y A SU APOYO

A1. El papel de los obstetras y ginecólogos en la defensa de la salud de la mujer *1999* **383**

A2. Violencia contra la mujer *2007* **384**

A3. Aspectos éticos para la atención después de un asalto sexual *2014* **385**

A4. Guia ética sobre la responsabilidad de los profesionales de la salud en respuesta a la violencia contra la mujer *2014* **391**

A5. Selección del sexo para fines no medicos* *2005* **395**

A6. Marco ético para el cuidado ginecológico y obstétrico *2007* **398**

A7. Lineamientos concernientes al consentimiento informado *2007* **399**

A8. Apectos éticos de los derechos sexuales y la reproducción *1997* **401**

A9. Algunos aspectos éticos de la relación entre médico y paciente *1997* **402**

A10. Aspectos éticos en el tratamiento de miembros de la familia y amigos cercanos 2015 **403**

A11. Directrices éticas relativas a mujeres en situatión de enfermedad terminal *1999* **406**

A12. Confidencialidad, privacidad y seguridad de la información sobre el tratamiento de los pacientes *2005* **408**

A13. Rebanamiento genital femenino* *2006* **412**

A14. Directrices éticas sobre la objeción de conciencia *2005* **416**

A15. Obligaciones profesionales hacia los colegas obstetras y ginecólogos* *2006* **418**

A16. El riesgo de la esterotipación de la mujer en el cuidado de la salud *2011* **418**

A17. Atención de la salud reproductiva de adolescentes y jóvenes y el aspecto de la confidencialidad *2008* **423**

A18. Vacuna contra el VPH y estrategias de detección para la eliminación del cáncer cervical *2007* **426**

A19. Inclusión equitativa de las mujeres en edad reproductiva en la investigación *2008* **427**

A20. Informando los eventos adversos en el cuidado medico *2010* **429**

A21. Aspectos éticos en el manejo de la mujer con discapacidad severa y problemas ginecológicos *2011* **431**

A22. Servicios reproductivos transnacionales *2012* **433**

A23. Fuga de cerebros sanitarios *2009* **436**

A24. Uniones maritales en adolescentes o niñas *2014* **439**

A25. Aspectos éticos respecto a mujeres en edad pos-reproductiva *2014* **442**

A26. Paciente rehúsa el tratamiento recomendado 2014 **446**

A27. Guia etica de cuidado de la salud de trabajoras sexuales 2015 **451**

* *Estas directivas éticas son el resultado de una amplia discusión basada en una cuidadosa investigación entre el Comite para los Aspectos de éticos de la Reproducción humana y salud de la Mujer y el Comité sobre los Derechos Reprodutivos y Sexuales de la Mujer*

B. ASPECTOS RELATIVOS A LA GENETICA, INVESTIGACIÓN PRE-EMBRIONICA

B1. La clonación de seres humanos *2005* **453**

B2. Patentes de genes humanos *1997* **454**

B3. Investigaciones sobre los embriones *2005* **456**

B4. Directrices éticas sobre la venta de gametos y embriones *1997* **458**

B5. Directrices éticas relativas a la alteración de genes en seres humanos *1997* **459**

B6. Donación de material genético para la reproducción humana *2007* **461**

B7. Lineamientos para la utilización de tejido embrionario o fetal para aplicaciones clínicas terapéuticas *2007* **465**

B8. Análisis de predisposición genética a enfermedades del adulto *2001* **466**

B9. Directrices éticas relacionadas con embriones híbridos citoplásmicos de animales y humanos *2008* **468**

B10. Obligaciones profesionales relacionadas con los desarrollos de la genómica y la proteómica en pruebas en humanos *2008* **470**

C. ASPECTOS RELATIVOS A LA CONCEPCIÓN Y REPRODUCCIÓN

C1. Directivas éticas para prevenir los embarazos múltiples iatrogénicos *2000* **471**

C2. Asuntos éticos relacionados con la donación de gametos por donantes conocidos *2000* **474**

C3. Subrogación *2007* **477**

C4. Tamizaje y diagnóstico pre-natal *2012* **480**

C5. Aspectos éticos de la infección por el VIH y la reproducción *2012* **483**

C6. VIH y el tratamiento de la infertilidad *2012* **485**

C7. Aspectos éticos de la conservación criogénica de oocitos y ovarios femeninos *2005* **488**

C8. Directrices éticas sobre la infertilidad iatrogenica y autoinducida *2006* **490**

C9. Centros de fertilidad y quién debe tener acceso a ellos *2008* **493**

D. ASPECTOS RELATIVOS AL EMBARAZO, LA MATERNIDAD Y EL FETO

D1. Muerte cerebral y embarazo *2011* **495**

D2. Aspectos éticos relativos a la cesárea por razones no medicas *1998* **498**

D3. Guías éticas referentes a las intervenciones para el bienestar fetal *2011* **499**

D4. Definición de embarazo *1998* **501**

D5. Aspectos éticos en el manejo de anomalías congénitas severas *2012* **501**

D6. Aspectos éticos concernientes a la terminación del embarazo posterior al diagnóstico prenatal *2007* **503**

D7. Anencefalia y el transplante de órganos *2007* **507**
D8. Maternidad segura *2012* **508**
D9. Directrices éticas sobre la fístula obstétrica *2006* **512**
D10. Embarazo y pacientes VIH positivas *2008* **514**
D11. Parto planeado en casa *2012* **517**
D12. Delgando tareas en el cuidado obstétrico *2012* **520**
D13. Aspectos éticos del embarazo adolescente *2014* **523**

E. ASPECTOS RELATIVOS AL NEONATO
E1. Guía ética sobre bancos de sangre de cordón *2012* **526**
E2. Directrices éticas para resucitar a los recién nacidos *2006* **528**
E3. Aspectos éticos del manejo de recién nacidos con malformaciones severas *1997* **532**
E4. Aspectos éticos relacionados con el tamizado de neonates *2008* **534**

F. ASPECTOS RELATIVOS AL ABORTO Y A LA ANATICONCEPCIÓN
F1. Esterilización femenina *2011* **537**
F2. Consideraciones éticas relativas al empleo de antiprogesterona *1994* **542**
F3. La introducción de aspectos éticos de métodos anticonceptivos para el uso femenino *1997* **542**
F4. Directrices éticas relativas al aborto provocado por razones no médicas *1998* **544**
F5. Directrices éticas relativas a la anticoncpción de emergencia *2002* **548**
F6. La ética en la planificación familiar *2008* **549**

G. CUESTIONES RELATIVAS A LA PUBLICIDAD Y MERCADOTECNIA DE LOS SERVICIOS DE SALUD
G1. Antecedentes éticos relativos a publicidad y mercadotecnia *2003* **551**
G2. Recomendaciones éticas sobre conflictos de interés incluidas las relaciones con la industria 2014 **551**

G3. Consideraciones éticas respecto a la solicitud y ofrecimiento de la cirugía cosmética genital 2014 **556**

G4. Recomendaciones relativas a la información médica y la mercadotencia en internet *2003* **558**

H. CUESTIONES ETICAS EN LA FORMACION MEDICA

H1. Cuestiones de ética en la formación médica: dones y obligaciones *2006* **560**

H2. Cuestiones éticas relativas a la publicidad de credenciales y formación académica *2003* **562**

H3. Objeción de conciencia durante el entrenamiento *2014* **564**

H4. Evaluación ética y revisión estándar por pares de las revistas médicas *2015* **566**

PROLOGO

La ginecología y la obstetricia, tienen que ver con los mayores acontecimientos de la vida humana, concepción, nacimiento, reproducción, envejecimiento y muerte; ha visto los mayores avances médicos creando los retos éticos para sus profesionales. Los retos éticos van desde la incidencia pública para que se cumplan las necesidades básicas de salud y por el ejercicio de los derechos humanos de las mujeres a los más intrincados aspectos que surgen a raíz del conocimiento y el uso del genoma humano.

En 1985, FIGO estableció el Comité para Estudios Éticos en Reproducción Humana y Salud de la Mujer (El Comité de Ética) con el objetivo principal de estudiar y documentar los aspectos éticos en la investigación y la práctica de la salud de la mujer y además ponerlos presentes y llamar la atención a los profesionales de la especialidad, los tomadores de decisiones y al público en general tanto de los países económicamente desarrollados como los que se encuentran en vía de desarrollo. Desde esta definición, el Comité de Ética ha hecho recomendaciones para guiar y estimular la discusión entre los profesionales, y particularmente para ser usadas por las Sociedades Miembro para promover de manera nacional y regional la discusión de los retos éticos.

Todas las recomendaciones están disponibles en la página Web de FIGO http://www.figo.org en inglés, español y francés, para publicación, traducción y circulación, con la única obligación de hacer el reconocimiento del origen de la información a partir del Comité para Estudios Éticos en Reproducción Humana y Salud de la Mujer de FIGO, una vez hecho el reconocimiento, no hay restricción de derechos de autor al ser citada o usada.

Bernard M Dickens, 2015

Miembros del comité desde 2012 – 2015:
B.Dickens-Chair (Canada), F. Shenfield (U.K.), D. Shah (India), G. Serour (Egypt), M.H. Sebitloane (South Africa), J.C. Vargas (Colombia), P.C. Ho (Hong Kong-China)
Consultants: J.C Cain (U.S.A.), Lord Patel (U.K.)
Ex Officio: H. Rushwan (U.K., Sudan)

Miembros del comité desde 2009 – 2012:
B. Dickens – Chair (Canada), F. Shenfield (U.K.), J. Milliez (France), D.

Shah (India), A.F.M. Ebrahim (South Africa), J.C. Vargas (Colombia), Y.F. Wang (China)
Consultants: J. Cain (USA), Lord Patel (UK)
Ex Officio: H. Rushwan (Sudan)

Miembros del comité desde 2006 – 2009:
J. Milliez – Director (France), B. Dickens (Canada), G. Serour (Egypt), F. Shenfield (UK), Ching-Li Hu (China) A.Martínez Palomo (Mexico), K. Rao (India)
Consultant: J. Cain (USA)

Miembros del comité desde 2000 – 2003
J. Cain – Chair (USA), J. G. Schenker (Israel), A. Faundes (Brazil), G. Serour (Egypt), J. Barzelatto (USA), M. I. Plata (Colombia), M Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK), J. Milliez (France), S. McLean (UK), R A Ramos (El Salvador)
Miembros del comité desde 1997 – 2000
J M Cain – Directriz (USA), J. G. Schenker – (Israel), G. Serour – (Egypt), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), J. Barzelatto (USA), I. S. Plata (Colombia), M Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK)

Miembros del comité desde 1994 – 1997:
J. G. Schenker - Director (Israel), L. Andolsek (Slovenia), P. Baird (Canada), J. Cain (USA), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), H. Ludwig (Switzerland), C. Macnaughton (UK), F. Manguyu (Kenya), R. Nicholson (Argentina), I. S. Plata (Colombia), R. S. Samil (Indonesia), S. Sheth (India), G. Serour (Egypt).
Observers: J. Barzelatto (USA), M. Fathalla (Egypt), J.J. Sciarra (USA)

Miembros del comité desde 1985 – 1994:
C. Sureau - Director (France), F. Beller (Germany), R. Cook (Canada), P. Correa (Senegal), J. Dionisi (Argentina), P. Dunn (UK), M. Fathalla (Egypt), H. Hathout (Kuwait), L. Lampe (Hungary), J. Lauritsen (Denmark), S. Michalas (Greece), S. Sakamoto (Japan), B. Saxena (India), J.G. Schenker (Israel), J.J. Sciarra (USA).

Comité para los Apectos Eticos de la Reproducción Humana y Salud de la Mujer de la FIGO

Declaración Del Comité A Incorporar En La Publicación De Las Directirces Éticas Adjuntas

Introducción

El Comité de la FIGO para los Aspectos Éticos de la Reproducción Humana y de la Salud de la Mujer considera los aspectos éticos que impactan las disciplinas de la Obstetricia, la Ginecología y la Salud de la Mujer. Los documentos que se incluyen a continuación reflejan los resultados de la discusión de dicho Comité, misma que se ha basado en una investigación cuidadosa. Este material tiene como propósito proporcionar temas sobre estos aspectos éticos de nuestra disciplina, para ser considerados y debatidos por los organismos miembros y sus respectivos integrantes.

A. ASPECTOS GENERALES RELATIVOS A LA SALUD DE LA MUJER

EL PAPEL DE LOS OBSTETRAS Y GINECÓLOGOS EN LA SALUD DE LA MUJER

1. Los obstetras y ginecólogos tienen el deber ético de abogar por el cuidado de la salud de la mujer. Como facultativos, cuentan con un acervo de conocimientos que incluyen los de la salud sexual y de la reproducción. Generalmente, son los primeros profesionales a quienes se acerca una mujer con problemas de salud de su tipo. Ellos tienen por lo tanto el deber de proporcionar los cuidados propios de sus conocimientos y experiencia. La base de conocimientos y la categoría social de los médicos les colocan en una situación en que es posible influir en la política y programas que rigen la salud de la mujer.

2. Tal obligación se ve aumentada por la excepcional vulnerabilidad de las mujeres en su función rol reproductivo. La discriminación y la agresividad sociales que se basan en el genero por infravaloración de la mujer pueden comprometer aun mas su salud. La preocupación por el bienestar familiar puede tomar precedencia sobre la salud personal, incrementando así también sus riesgos.

3. La salud sexual reproductiva y el acceso a tratamiento médico por las mujeres se ven influidos por su excepcional exposición a la violencia, pobreza, mala alimentación y falta de oportunidades de educarse o emplearse. Todo esto obliga al obstetra-ginecólogo a actuar en pro de la elevación de la estima social de la mujer.

4. Los obstetras y ginecólogos estan obligados, tanto personal como profesionalmente, a vigilar y divulgar los índices de la salud reproductiva y ofrecer los datos que sean necesarios para sensibilizar al público acerca de las cuestiones de la salud y los derechos de las mujeres. Esta función informativa no se deberá limitar a la cuantificación de los problemas, sino también a la identificación en cada país de las causas culturales y sociales que concurren para que se pueda desarrollar unala pueda mejorar la situación.

5. Si no se defienden politicass que ayuden a elevar el nivel de las atenciones de salud de la mujer y propugnen ampliamente sus derechos, el resultado será el menoscabo de los la atencion individual de los pacientes por los obstetras-ginecólogos.

6. Éstos deberán tener informada a la comunidad sobre los problemas que se registren en salud sexual y reproductiva y promover amplios debates para influir en la práctica y en la legislación de la salud. Tales debates deberán extenderse a un ancho espectro de la sociedad, que comprenda a otras asociaciones médicas, organizaciones femeninas, legisladores, educadores, abogados, científicos sociales y teólogos. Además, los obstetras y ginecólogos quedan obligados a organizarse entre sí y junto con otros grupos profesionales para garantizar la disponibilidad de servicios de salud basicos esenciales para las mujeres que se encuentren en desventaja y carezcan de los debidos privilegios.

Londres, abril de 1999

VIOLENCIA CONTRA LA MUJER

1. La violencia contra la mujer tiene múltiples facetas y refleja la desigual relación de poder existente entre hombres y mujeres en prácticamente todas las sociedades. Matrimonios forzados o matrimonio a una edad muy temprana, la falta de información o la imposibilidad de elegir sobre el control de la fecundidad, la falta de educación o de oportunidades de empleo, y la carencia de opciones para decidir sobre el embarazo en el matrimonio, son formas de coerción resultantes de una relación de poder inequitativa y establecen condiciones que acrecientan el riesgo de violencia contra la mujer.

2. La violencia contra la mujer es condenable, ya sea que ocurra como práctica de la sociedad (como la mutilación genital femenina) o dentro de un ámbito doméstico (como el maltrato conyugal). No se trata de un asunto privado o de familia. La violencia contra la mujer no es aceptable, sea cual sea el escenario, por lo tanto, los médicos que le proporcionan tratamiento a la mujer están éticamente obligados a:

    - Informarse sobre las manifestaciones de violencia física, social y psicológica y a reconocer los casos. Se debe tener en cuenta, al documentarla, la necesidad de confidencialidad para evitar posibles consecuencias dañinas para la mujer, y esto puede requerir compilación de datos por separado, y no identificable.
    - Tratar los problemas físicos y psicológicos resultantes de la violencia.
    - Confirmar a sus pacientes que los actos de violencia hacia ellas son inaceptables.

- Abogar por infraestructuras sociales que brinden a la mujer la opción de buscar refugio seguro y asesoría permanente.

3. Las vulnerabilidades físicas, económicas y sociales de la mujer son fundamentalmente perjudiciales para el futuro de cualquier sociedad. No remediarlas evade evitar el daño a las generaciones futuras y contribuye a la continuación del ciclo de violencia. Los médicos que le proporcionan tratamiento a la mujer, por lo tanto, tienen la obligación de:

- Confirmar que la mujer tiene derecho a no ser objeto de violencia física y psicológica, incluida la violencia sexual, ejemplos de los cuales van, desde los crímenes de guerra, en los conflictos entre y dentro de los estados, hasta las relaciones sexuales sin consentimiento en el matrimonio, los crímenes por honor y la selección de sexo.
- Abogar por la resolución no violenta en las relaciones y, si se requiere, recabar la ayuda de trabajadores sociales y otros trabajadores de la salud.
- Hacerse ellos mismos, y a otros, conscientes de los efectos nocivos de la discriminación contra la mujer, incrustada en los sistemas sociales.

4. Existe la necesidad de que un mayor número de personas tome conciencia de la magnitud del problema de la violencia contra la mujer. Sólo reconociendo el problema se puede resolver. Los médicos, como defensores de la mujer, están en una posición única para ayudar en la solución. Por lo tanto, es deber de las asociaciones profesionales y de los médicos dar a conocer información acerca de la frecuencia de tipos de violencia contra la mujer y las implicaciones que ésta tiene para la sociedad en general, si se permite que continúe impunemente.

Lyon, junio de 2007

ASPECTOS ÉTICOS PARA LA ATENCIÓN DESPUÉS DE UN ASALTO SEXUAL

Antecedentes

1. El asalto sexual es un hecho o intento de crimen de violencia contra el cuerpo de la persona. El reporte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2013, describe la violencia sexual contra las mujeres como “El uso de fuerza física o de otro tipo para intentar o realizar

una penetración sexual. Esto incluye violación, definida como la penetración forzada o mediante coerción de la vulva o el ano con el pene, u otra parte del cuerpo , u otro objeto, aunque la definición legal de violación puede variar …" [1]. Por ejemplo en algunas jurisdicciones, los maridos, no son imputables del delito de violación a sus esposas, pero si pueden ser condenados por asalto, cuando este incluye violencia sexual.

2. Los agresores sexuales usan la agresión física y/o psicológica o coerción para someter a sus víctimas, frecuentemente amenazando el sentido de privacidad de la víctima, su autonomía, autodeterminación y bienestar. El asalto sexual puede causar trauma físico además de sufrimiento psicológico importante. Cualquier persona de cualquier orientación sexual puede ser susceptible de sufrir un asalto sexual, pero las mujeres son la mayoría de las víctimas.

3. La incidencia de asalto sexual en mujeres es difícil de cuantificar con certeza, dado que por razones, personales, culturales, o en algunos casos, por razones de protección, la mujer prefiere no reportar o informar del asalto sexual cometido contra ella o ellas, bien sea el victimario un extraño o un miembro de la familia. Por ejemplo, las esposas pueden suprimir o sacar de casa evidencias que puedan implicar a su esposo (o persona que le da el sustento), para que no sea arrestado. La estigmatización social de la mujer víctima de asalto sexual puede hacer que ella no reporte el hecho. Sin embargo evidencia extensa empírica y anecdótica, muestra que el asalto sexual contra mujeres de todas las edades, grupos sociales y estrato social es un fenómeno frecuente y que se requiere una rápida recolección de evidencias forenses para poder judicializar los casos.

4. El examen forense provee evidencia de asalto sexual, y facilita la identificación, judicialización y condena del agresor. Los exámenes tienen el propósito de fortalecer y ayudar a la justicia, aunque éstos usualmente van seguidos de una atención para dar cuidado médico apropiado a la mujer, de acuerdo con las necesidades y las circunstancias.

5. Los exámenes forenses van del rango de exámenes no invasivos como revisión de la ropa exterior e interior, muestras de orina y de sangre a otros más invasivos como examen rectal y/o vaginal

6. Debe hacerse un balance adecuado entre la necesidad de recolectar evidencia, a través de los exámenes forenses incluidos los de exploración interna para recolectar tejidos o fluidos para el diagnóstico de infecciones de transmisión sexual y las necesidades de atención y soporte médico que la mujer tiene. El examen forense debe ser cuidado y respetuoso, en especial los exámenes de invasión interna, pues se han criticado estos análisis o valoraciones como "la segunda violación".

7. El protocolo de atención de los Estados Unidos de 2013, para Exámenes Médico-Forenses, indica que "Las necesidades médicas de las mujer están por encima de las necesidades de recolección de evidencias. Se debe instruir a las pacientes para no bañarse, no cambiar de ropas, no orinar ni hacer deposición, no fumar, no beber o comer hasta tanto no sea evaluada, a menos que sea necesario iniciar un tratamiento médico de urgencia. Si la mujer necesita orinar antes de llegar al examen, se recomienda que recoja una muestra de orina en un recipiente adecuado mientras se adjunta a la cadena de custodia" [2].

8. En algunas regiones, las mujeres no unidas que acuden por violación se examinan con la técnica "prueba de dos dedos", para determinar actividad sexual previa. Actualmente ésta técnica es reconocida como no científica, subjetiva y sin valor de prueba forense y además es una violación al derecho a la privacidad de la mujer, a su integridad física y mental y a su dignidad.

9. Dentro de las imposiciones de las leyes esta el recolectar evidencia forense, para lograr éste objetivo, primariamente se debe conocer que esto es una responsabilidad del gobierno. Por lo tanto los gobiernos deben tener interés de entrenar y sensibilizar al personal donde esté disponible y debe estar adecuadamente equipado y en capacidad de proveer cuidado a la mujer que reporte el asalto sexual, hay que tener en cuenta que la demora en el transporte y en el acceso a los sitios de atención, pueden causar pérdida de evidencia crítica, e innecesariamente agravar el trauma de la mujer.

10. Se requiere consentimiento informado para la práctica del examen forense de la mujer que ha sido víctima de asalto sexual. En caso de la víctima no estar en capacidad para dar su consentimiento, otra mujer o un tutor de ésta, pueden darlo, siempre y cuando ellos hayan sido

informados y hayan entendido el propósito del examen que la ley impone o recomienda hacer y siguiendo el examen forense, una valoración de las necesidades de la mujer debe hacerse. En los casos de mujeres adolescentes, y víctimas jóvenes, para el consentimiento ver las recomendaciones de FIGO "Cuidado de la salud reproductiva de adolescentes y jóvenes y la confidencialidad".

11. La posibilidad de contraer una infección de transmisión sexual (ITS), transmitida por el agresor, como VIH, es una consideración que debe hacerse en el momento de la atención médica de la víctima de asalto sexual; ver las recomendaciones de FIGO "Aspectos Éticos de la infección de VIH y la reproducción". Sin embargo el practicar pruebas diagnósticas es una decisión individual de la mujer. Cuando el resultado de una prueba para ITS es positivo, debe inducir un cuidado médico adecuado, pero el registro en la historia clínica de la mujer pude ser una desventaja. Por lo tanto la mujer debe ser informada de las ventajas y desventajas de hacer las pruebas antes de practicarlas.

12. El asalto sexual puede llevar a embarazo, por lo tanto se requieren exámenes adicionales después del inicial. La anticoncepción pos-coital puede reducir el riesgo de embarazo después del asalto sexual. Las diferencias sociales, en edad, culturales, religiosas y espirituales, pueden hacer que hayan diferencias en el tratamiento propuesto y aceptado.

13. Además del entrenamiento en ciencias forenses, los examinadores requieren entrenamiento en leyes forenses, incluido el proceso judicial, para no intimidarse en la corte en el momento en que se presenten evidencias y cruces de resultados. Una preocupación es que hay mujeres que prefieren que la valoración forense, sea practicada por una mujer, pero debido a que hay prejuicios sexistas, algunas cortes y abogados no dan el peso adecuado al testimonio de esa mujer.

Recomendaciones

1. Cuando una mujer denuncia un asalto sexual reciente, se le debe asegurar acceso rápido a los exámenes pertinentes, ser tratada de las lesiones que pueda presentar y para la práctica de exámenes forenses. Ella puede ser traumatizada durante el proceso de recolección de pruebas, por lo tanto puede hacerse con sensibilización especial. Si hay

un centro especializado en atención en crisis a mujeres víctimas de violación, debe proveerse un sitio privado para recepción y espera confortable antes de la práctica de los exámenes y donde puedan estar con acompañantes o miembros de la familia.

2. Se requiere de consentimiento informado para hacer el examen forense, incluidas las pruebas de diagnóstico. Se debe dar información suficiente a la mujer o a sus tutores, respetando el derecho a la libre escogencia y se deben explicar las ventajas de la valoración como es el poder validar el asalto, la posible identificación del o los asaltantes a partir de la recolección de tejidos y la potencial protección, a otras mujeres, del mismo delito.

3. La técnica de examen "dos dedos", debe descartarse y en aquellos lugares donde no esté legalmente prohibido, debe abandonarse su práctica.

4. Se debe informar a la mujer, que en caso de negarse o no dar consentimiento para la práctica del examen forense, no se podrán recoger evidencias que asistirían al proceso legal y además no podría darse una atención médica completa y adecuada. Cualquier razón o razones aducidas para rechazar el consentimiento, deben ser documentadas.

5. Se puede pedir consentimiento a los menores con suficiente madurez para decidir, de lo contrario se solicita el consentimiento a los padres o tutores.

6. A la mujer víctima se le debe dar adecuada atención médica y psicológica, aun cuando ella consienta o no cualquier forma de examen forense.

7. El riesgo de contraer ITS o VIH, es una de las grandes preocupaciones de la víctima. Las pruebas a practicar se solicitan con base en la valoración individual de la mujer. Se deben ofrecer tratamientos y profilaxis, sobre la base de lo consentido y aceptado por la mujer antes de conocer los resultados. En los casos donde la mujer no puede volver al centro de atención, se debe tener certeza que le sean entregados los medicamentos prescritos.

8. Embarazo no deseado, también es un riesgo en la mujer víctima de violencia sexual en edad reproductiva y debe tenerse en cuenta y rutinariamente dar tratamiento anticonceptivo, si el examen forense se hace dentro de la ventana de formulación de la anticoncepción de emergencia, éste tratamiento debe ser explicado a la mujer y después de obtener su consentimiento, proveerlo, de otra forma debe referirse la mujer a otras opciones de cuidado de la salud (ver Recomendaciones de FIGO sobre "Responsabilidad de los profesionales de la salud frente a la violencia contra las mujeres"). Personal que practique exámenes forenses y que tengan o hayan presentado objeciones religiosas o de otro tipo, para informar, aconsejar, prescribir o administrar anticoncepción de emergencia u otro tratamiento indicado, debe seguir las recomendaciones de FIGO "Guías Éticas en Objeción de Conciencia".

9. En cuanto al respeto a la confidencialidad con la mujer y la obligatoriedad de reportar el hecho, refiérase a Recomendación 8 del documento de FIGO "Responsabilidad de los profesionales de la salud frente a la violencia contra la mujer".

10. Cada profesional de la ginecología que esta responsable de conducir un examen forense debe ser entrenado, equipado y manifestar disposición para acudir a las estancias judiciales para presentar evidencia. Esta es una obligación ética frente a la mujer sexualmente abusada, de todas las edades, que el profesional debe atender.

Londres, Marzo 2014.

Referencias

[1] World Health Organization. Responding to intimate partner violence and sexual violence against women: WHO clinical and policy guidelines. Geneva: WHO; 2013. Glossary, p.viii.

[2] U.S. Department of Justice. Office on Violence Against Women. A National Protocol for Sexual Assault Medical Forensic Examinations. Adults/Adolescents. Second Edition, April 2013. NCJ 228119.

GUIA ÉTICA SOBRE LA RESPONSABILIDAD DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN RESPUESTA A LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER.

Antecedentes

1. La Organización de las Naciones Unidas (ONU), define violencia contra la mujer "cualquier acto de violencia basada en el género que resulte en, lesión física, sexual o mental o que cause sufrimiento a la mujer, incluidos intentos de tales actos, coerción o privación arbitraria de la libertad, independiente que sucedan en la vida pública o privada" [1]. También puede incluir violencia verbal, como insultos, gritos o condenar los actos por ella realizados.

2. El rango de conducta violenta que una mujer puede experimentar, no deber ser subestimado, dado que no siempre se presentan efectos físicos. El trauma en el área emocional puede inducir depresión, ansiedad, o llevar al abuso de sustancias o formas de autoagresión, incluyendo intentos de suicidios.

3. Una investigación de la Organización Mundial de la Salud (OMS), reportó que un 35,6% de todas las mujeres alrededor del mundo, podrían ser víctimas de violencia física o sexual en el transcurso de sus vidas, siendo usualmente el compañero o pareja el agresor [2]. La dirección general de la OMS, puntualizó que estos reportes dejan en evidencia que la violencia contra las mujeres es un problema de salud mundial de proporciones epidémicas, tanto en el campo de la salud pública como en el de cuidado clínico. Violencia contra las mujeres se encuentra en cualquier parte y no está circunscrita a unos países, a un área geográfica, a una raza o etnia, a un grupo religioso o socioeconómico. Es un fenómeno que atenta contra la salud de la mujer y contra los derechos humanos de las mujeres.

4. Adicional al riesgo de violencia doméstica que tienen las mujeres por parte de su compañero íntimo, las mujeres vulnerables o socialmente marginalizadas están expuestas a un riesgo aún mayor. La fuente de los riesgos varía, el agresor aprovecha su posición de autoridad, y la violenta en momentos de confusión, conflicto armado, y en otras condiciones de desgobierno. Esto puede ocurrir en un contexto de indiferencia gubernamental o comunitaria. La evidencia muestra como

la violencia contra las mujeres puede ser un instrumento estratégico en conflictos entre comunidades o en conflictos armados, y que ocurre ampliamente, por ejemplo, en campos de refugiados, incluidas las fuerzas de paz,

5. La violencia sexual contra las mujeres tiene especial relevancia para los Gineco-Obstetras. Esta puede llevar a embarazos no deseados y su terminación en condiciones seguras y legales o de manera insegura para la mujer, en especial cuando la mujer se encuentra sola y aislada. La terminación del embarazo es de riesgo para la salud y la vida de la mujer, especialmente cuando se realiza en condiciones ilegales. La violencia sexual puede llevar a otros problemas ginecológicos, como por ejemplo, lesión directa del tracto reproductivo, infecciones de transmisión sexual, incluida el VIH. Violencia durante la gestación aumenta el riesgo de aborto espontáneo, mortinatos, parto pre-termino y recién nacidos de bajo peso.

6. La Guía Clínica y Política de la OMS en 2013 destacó "El rol crítico que el sistema de salud y los proveedores de salud juegan en términos de identificación, análisis, tratamiento, intervención en crisis, documentación, referencia y seguimiento" [3]. Las guías aclaran que "aunque la violencia contra las mujeres ha sido aceptada como un asunto crítico de salud pública, aún no está incluido en las políticas de cuidado de la salud en varios países", y aparece "pobremente entendido y aceptado dentro de los programas nacionales de salud y sus políticas" [3]. Las guías más adelante puntualizan las deficiencias en la formación de los profesionales de la salud, haciéndolos mal preparados para manejar efectivamente las pacientes mujeres víctimas de violencia doméstica, por un extraño o de otra tipo de violencia.

7. A pesar que comúnmente la preparación para el manejo de casos de violencia contra las mujeres no es adecuada, la evidencia demuestra que las mujeres que han experimentado violencia acuden a consulta médica más frecuentemente que las mujeres no víctimas. Los proveedores de la salud, son usualmente, el primer contacto que tiene una mujer sobreviviente de un episodio de violencia o asalto sexual. Las mujeres víctimas usualmente identifican a los proveedores de la salud como el personal en el cual confiar después del evento de abuso. Gineco-obstetras pueden ser preferidos en estos casos, debido a que ellos pueden examinar a la mujer en un ambiente de privacidad, sin la

compañía del esposo o la suegra. Sin embargo se tiene la responsabilidad de atender las necesidades de la mujer y mantener plena confidencialidad.

8. Las pacientes pueden que no se reconozcan como que volverán, próximamente, a ser víctimas de la violencia que ya sufrió. Por lo tanto, los ginecólogos y los demás miembros del equipo encontrarán más mujeres víctimas de violencia que lo que se pensaba. Sin embargo la guía de ONU 2013 [3], puntualiza que no se debe hacer búsqueda universal o preguntas rutinarias, es decir que las mujeres no deben ser interrogadas en cada contacto que tienen con el sistema de salud sobre exposición a violencia o asalto sexual como rutina, pero se debe analizar cada caso en particular.

9. La jurisprudencia varía en cuanto a si el reporte de la violencia contra la mujer es obligatoria o en cuales casos los proveedores de salud están obligados a informar y ante cuales estamentos debe hacerse el reporte. Aún en los sitios donde el reporte no es obligatorio, hay sin embargo, organizaciones no gubernamentales o agencias internacionales de derechos humanos, que consideran necesario que los casos de violencia contra las mujeres sean documentados, para buscar conexiones entre probables sospechosos y las lesiones, y para facilitar las intervenciones y hacer incidencia en nombre de las víctimas.

Recomendaciones

1. Las sociedades miembro de FIGO, deben certificar la pre-calificación y las post calificación de un programa de entrenamiento para todos los proveedores de salud relevantes, especialmente ginecólogos, obstetras, obstetrices y enfermeras, en la identificación de mujeres que pudieron haber experimentado violencia por parte de su compañero o asalto sexual. Esto puede hacerse a través de programas directos de entrenamiento, de educación continuada o en cursos libres universitarios comparados, específicos, como por ejemplo sobre la Guía de la OMS 2013 [3] o de otra autoridad sanitaria.

2. El entrenamiento debe estar orientado al diagnóstico del tipo de violencia, incluyendo cuándo y cómo interrogar a la mujer sobre el evento o el intento de violencia o en casos de violencia continuada; y el cómo recolectar las pruebas para estudio forense en caso de ser

necesario hacerlo dentro de la consulta médica. El entrenamiento debe incluir también un conocimiento básico sobre violencia, incluyendo las leyes y normas más relevantes, comunidades o grupos locales que den soporte a las víctimas y en la correcta actitud del profesional de la salud frente a la víctima

3. Cuando una mujer reporta violencia, el profesional de la salud debe evaluar sus condiciones, haciendo preguntas que ayuden con el diagnóstico y/o el subsecuente cuidado de la mujer. El cuidado clínico debe estar centrado en la mujer con profesionales de la salud que den soporte a la mujer, que incluye consulta dentro de un marco de privacidad con un máximo de confidencialidad, siendo imparcial, validando la narración que hace la mujer con respeto. No deben hacerse preguntas que presionen a la mujer para hablar de experiencias previas de violencia, se debe ser cuidadoso en caso de presentarse necesidad de tener interpretes, tener precaución adicional para aumentar la seguridad de la mujer y sus hijos, de ser necesario y ayudar a la mujer para acceder a todos los recursos disponibles.

4. El cuidado de las víctimas, en la mejor de las posibilidades, debe hacerse integrando los servicios existentes antes que hacerlo de manera separada, para disminuir el riesgo de estigmatización, siendo lo ideal hacer estos servicios desde la áreas de atención primaria, asegurando un acceso amplio a las necesidades, que de atención, puedan requerir las mujeres. Profesionales de la salud que no tengan disponibilidad para tender en primer momento a una mujer víctima, deben referir rápidamente a la mujer a un sitio accesible para ella.

5. Una mujer que se presente pocos momentos después de haber sufrido la agresión, se le debe ofrecer atención para prevención de ITS y anticoncepción de emergencia. Si se presenta tardíamente, o la anticoncepción de emergencia falla, se debe, si las leyes locales lo permiten, ofrecer el servicio de interrupción del embarazo –aborto-. En caso de mujeres embarazadas en el momento del asalto sexual, el cuidado y necesidades que puedan presentar, deben discutirse con la mujer y proceder de acuerdo a la elección que ella haga.

6. Personal con objeciones religiosas o de otro tipo para dar información, asesoría , prescribir o participar en el tratamiento indicado, deben proceder de acuerdo con la recomendación de FIGO “Guías Éticas en

Objeción de Conciencia", para asegurar que la mujer reciba un tratamiento adecuado y oportuno.

7. Los profesionales deben considerar que programar un tratamiento a largo plazo, para proveer soporte emocional a la mujer, y para darle información sobre los servicios disponibles que pueda requerir para el manejo de cambios por depresión pos-traumática, desorden por estrés, ansiedad, adicción a sustancias y dolor crónico no explicado. La respuesta las necesidades de la mujer no deben interferir con el derecho de ella a al autonomía, pero debe proveer elementos para la toma de decisiones. La programación del seguimiento a largo plazo de la mujer, debe discutirse previamente con ella, para poder hacer monitoria y control de las condiciones e intervenciones que el proveedor de la salud le haya dado.

8. Las leyes ordenan que los reportes de evidencia de violencia contra la mujer deben ser seguidos en el tiempo o de otra forma los proveedores no deben reportar incidentes o condiciones de violencia de forma rutinaria. Se debe discutir con la paciente las implicaciones de reportar lo mandatorio, y dar la opción de reporte voluntario a agencias que den la opción de protección a la mujer. Se debe asegurar el respeto por los derechos de la mujer y hacer seguimiento a sus preferencias e información.

9. Si hay leyes que obligan el reporte, pero que son consideradas peligrosas para la mujer, se debe hacer incidencia para su reconsideración o refinamiento.

Londres, Marzo 2014.

[1] United Nations. General Assembly A/RES/48/104. Declaration on the elimination of violence against women. Decembar 20, 1993.

SELECCIÓN DEL SEXO PARA FINES NO MÉDICOS

Preámbulo

1. El contexto internacional de la selección de sexo se basa en un escenario donde la mayoría de las mujeres se encuentran en desventaja en cuanto al disfrute de derechos económicos, sociales, educativos,

sanitarios y otros. Las consecuencias mundiales del deseo de seleccionar el sexo de los bebés ha resultado en abusos sistemáticos de derechos, tales como el aborto selectivo de fetos femeninos, infanticidio femenino, descuido de las niñas y negativa de facilitar acceso o apoyo sanitario para las mismas. Esto ha repercutido en un desequilibrio mundial de resultados variables en la composición sexual de las poblaciones.

2. Los comités deploran toda forma de discriminación contra las mujeres y el uso de toda clase de técnicas clínicas que puedan exacerbar la discriminación contra cualquiera de ambos sexos.

3. Desde el punto de vista ético, la elección de sexo causa especial preocupación cuando está guiada por diferencias de valor de cada sexo o que esté motivada por la estereotipación convencional de los sexos.

4. En vista de las directrices de las asociaciones médicas y científicas de todo el mundo, las cuestiones éticas que se han suscitado comprenden preocupaciones por la selección de los sexos de niños por atribución de ciertas supuestas características que desean los padres, en lugar de considerar a los niños como un fin por sí mismos.

5. Los aspectos legales de la elección de sexo por razones no clínicas varían entre los países y oscilan entre ausencia de reglamentación específica y completa prohibición y estimación como actos de delincuencia.

Técnicas actuales:

1. Es posible que las técnicas que se utilizan para la selección del sexo del embrión o feto para fines no clínicos sean las mismas que para impedir minusvalías asociadas a los sexos.

2. Las técnicas de la elección de sexo se han extendido a los estadios previo y posterior a la concepción. La selección previa incluye la separación espermática. El diagnóstico genético previo a la implantación (siglas inglesas, PGD) necesita la fertilización *in vitro* y la biopsia de células de embriones. Una vez hecha la implantación, el ADN del feto con el gen Y puede identificarse en la sangre materna

mediante la reacción en cadena de la polimerasa (siglas inglesas PCR). Otros medios por los que se puede identificar el sexo del feto son el muestreo del vello coriónico (siglas inglesas CVS), la amniocentesis y la ecografía.

Directrices:

1. En general se considera clínicamente justificable la selección de sexo para evitar discapacidades genéticas relacionadas con el sexo.

2. Como la separación espermática y el PGD evitan la interrupción de embarazos en curso, podrían parecer técnicas a las que oponer menos reparos para la selección no clínica del sexo. No obstante, siendo como es que pueden resultar en discriminación de sexos, a estos respectos no son éticamente diferentes de los métodos que se emplean durante embarazos en curso.

3. Las sociedades profesionales deben garantizar que sus socios y el personal de éstos se consideren responsables del empleo de técnicas de selección de sexo, únicamente para indicaciones o fines clínicos que no contribuyan a la discriminación social sobre la base de los sexos.

4. Cuando en alguna región dada se detecte un desequilibrio marcado entre los números de las personas de ambos sexos, las sociedades profesionales deberían cooperar con los gobiernos para garantizar que se regule estrictamente la selección de los sexos para fomentar la desaparición de la discriminación entre ellos.

5. La libertad de reproducción garantiza su protección, excepto cuando su ejercicio resulte en discriminación sexual. El derecho de las personas a la libertad reproductiva necesita equilibrarse con la necesidad de proteger la igualdad de mujeres y niños en toda comunidad.

6. Prescindiendo del aspecto no clínico de la elección de sexo, cabe a los profesionales sanitarios y a sus sociedades la obligación de promover y abogar por estrategias que fomenten y faciliten la consecución de la igualdad entre los sexos.

Londres, marzo de 2005

MARCO ÉTICO PARA EL CUIDADO GINECOLÓGICO Y OBSTÉTRICO

1. La mujer tiende a ser vulnerable por motivos sociales, culturales y económicos. Este es el caso dentro de la relación médico-paciente, ya que en el pasado el cuidado de la mujer a menudo ha sido dominado por el paternalismo de sus asesores.

2. El principio de autonomía enfatiza el importante papel que debe desempeñar la mujer en la toma de decisiones con respecto a la atención de su salud. Los médicos deben tratar de corregir la vulnerabilidad de la mujer solicitando expresamente su elección y respetando sus opiniones.

3. Cuando se requieren decisiones relativas a la atención médica, la mujer debe contar con toda la información disponible sobre las alternativas para su manejo, incluyendo riesgos y beneficios. Informar a la mujer y obtener sus aportes y consentimiento, o su desacuerdo, debiera ser un proceso continuo.

4. Debido a la naturaleza íntimamente personal de la atención ginecológica y de obstetricia, existe una especial necesidad de proteger la confidencialidad de la paciente.

5. Además de la prestación de servicios médicos, los médicos tienen la responsabilidad de considerar el bienestar y la satisfacción psicológica de la mujer con su cuidado ginecológico y de obstetricia.

6. Para la prestación de servicios de salud a la mujer, la justicia exige igualdad de trato para todas ellas, independientemente de su situación socioeconómica.

7. Si un médico no puede o no quiere proporcionar un servicio médico deseado por razones que no son médicas, él o ella debe hacer todo lo posible para lograr ser remitidos adecuadamente.

8. Los Obstetras/Ginecólogos deben eliminar los obstáculos para la atención y servicios de salud de la mujer, incluidos aquellos en base a la discriminación social y devaluación contra la mujer.

9. Los Obstetras/Ginecólogos debieran asegurarse que las políticas que tienen impacto directo en la atención a la salud de la mujer se basen en la mejor evidencia disponible.

10. Los Obstetras/Ginecólogos deben abogar por acceso equitativo y asequible a los servicios de salud de la mujer, en particular a la salud sexual de la mujer, independientemente de su edad y/o estado civil, racial, étnico, socioeconómico o religioso.

Referencias:
A1. El papel de los obstetras y ginecólogos en la defensa de la salud de la mujer y A14. Directrices éticas sobre la objeción de conciencia en las R*ecomendaciones Sobre Temas De Ética En Obstetricia Y Ginecología por el Comite Para Los Apectos Eticos De La Reproduccion Humana Y Salud De La Mujer De La Figo Noviembre de 2006*

Lyon, junio de 2007

LINEAMIENTOS CONCERNIENTES AL CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. La obligatoriedad de obtener el consentimiento informado de una mujer antes que cualquier intervención médica se lleve a cabo se basa en el respeto a sus derechos humanos fundamentales. Estos derechos han sido ampliamente acordados y se establecen en documentos tales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948); los dos Tratados Internacionales sobre Derechos Civiles y Políticos y sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1975), la Convención Internacional sobre la Eliminación de toda Forma de Discriminación contra la Mujer (1979), y la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (1989). Los Derechos Humanos en las áreas Sexual y Reproductiva, también han sido identificados por la Conferencia Internacional sobre Población y el Desarrollo celebrada en El Cairo (1994), y reafirmados en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer en Beijing (1995), y por la Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos (artículo 6) 2005.

2. La siguiente definición (1) de consentimiento informado surge de estos derechos humanos y está respaldada por el Comité para el Estudio de los Aspectos Éticos de la Reproducción Humana de la FIGO:

a. "El consentimiento informado es un consentimiento obtenido libremente, sin amenazas o alicientes impropios, después de proporcionarle al paciente información adecuada y comprensible, de forma y con lenguaje entendibles para el paciente sobre:
b. la evaluación de diagnóstico;
c. el objetivo, método, duración probable y beneficio esperado del tratamiento propuesto;
d. las alternativas de tratamiento, incluyendo aquellas menos intrusivas, y el posible dolor o malestar, riesgos y efectos secundarios del tratamiento propuesto."

3. Aunque estos criterios son claros, llevarlos a la práctica puede ser difícil y requerir mucho tiempo, por ejemplo, en aquellos lugares donde las mujeres tienen poca educación, o cuando la pronunciada desigualdad en las relaciones de poder de una sociedad incide contra la autodeterminación de la mujer. No obstante, estas dificultades no eximen a los médicos que le proporcionan cuidados a la mujer, de la responsabilidad de llevar a cabo el cumplimiento de dichos criterios de consentimiento informado. Sólo la mujer puede decidir si los beneficios que le proporciona un procedimiento, compensan los riesgos y molestias que pueda sufrir. Incluso si, por ejemplo, otros miembros de la familia sienten que son ellos quienes deben tomar la decisión, es obligación ética del médico asegurarse que su derecho humano a la libre determinación se cumple plenamente en el proceso de comunicación que precede a cualquier consentimiento informado.

4. El consentimiento puede retirarse en cualquier momento.

5. Es importante tener en cuenta que el consentimiento informado no es una firma, sino un proceso de comunicación e interacción.

6. La opinión de los niños o adolescentes en una intervención médica debe evaluarse dentro de las limitaciones que impone su nivel de desarrollo y comprensión.

7. Aun si una mujer no está en condiciones de decidir por sí misma, a causa de incapacidad mental o retraso mental, de todos modos ella debe participar en el proceso de toma de decisiones en la medida que su capacidad lo permita, y siempre tomando en cuenta su mejor interés.

8. Si los médicos a causa de sus propias creencias religiosas o de otra índole no desean cumplir con los criterios mencionados para el consentimiento informado porque no quieren dar información sobre algunas alternativas, tienen, como una cuestión de respeto de los derechos humanos del paciente, la obligación ética de dar a conocer sus objeciones, y de referir a la paciente (con otro especialista) a fin de que pueda obtener toda la información necesaria para hacer una elección válida.

Nota 1.
Resolución de la ONU sobre los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental 11.2

Lyon, junio de 2007

ASPECTOS ÉTICOS DE LOS DERECHOS SEXUALES Y LA REPRODUCCIÓN

Los derechos sexuales y reproductivos de las personas forman parte íntegra de los derechos humanos. Nunca se deben transferir, denegar ni hacer objeto de renuncia por razón alguna tomando como base sexo, raza, edad, idioma, religión, nacionalidad de origen, opiniones políticas ni condiciones económicas. Para las mujeres dentro de un sistema sanitario, y especialmente cuando el que dispensa los cuidados es un obstetra o ginecólogo, la declaración de los derechos humanos, sexuales y reproductivos implica ciertos imperativos éticos.

1. Las mujeres y los hombres tienen derecho a las más elevadas cotas de atenciones sanitarias en todos los aspectos de su salud sexual y reproductiva. Esto comprende el acceso a información adecuada, pertinente y precisa. Los gobiernos tienen la responsabilidad de conceder alta prioridad a las mejoras en la salud sexual y de la reproducción.

2. Las mujeres y los hombres tienen el derecho a decidir en lo que ataña a su sexualidad. La decisión de mantener o no relaciones sexuales no se debe someter a coacciones, discriminación ni violencia.

4. Las mujeres y los hombres necesitan tener acceso a métodos legales, seguros, eficaces, asequibles y aceptables de regular su fertilidad, en consonancia con su elección.

5. Las mujeres y los hombres tienen el derecho a la integridad de su cuerpo. La mutilación médicamente nociva de partes del cuerpo, asociada al sexo de una persona o a sus funciones sexuales, tal como sucede con la mutilación sexual femenina, es éticamente inaceptable.

Basilea, Mayo de 1997

ALGUNOS ASPECTOS ETICOS DE LA RELACIÓN ENTRE MÉDICO Y PACIENTE

1. Es necesario mantener una divisoria estricta entre pacientes y médicos debido al desequilibrio de poder inherente entre ellos. Dicho desequilibrio aumenta la vulnerabilidad del paciente, de forma que existe una obligación concomitante para el médico de promover una toma de decisiones por el paciente que sea independiente y esté bien informada. La vulneración de tal divisoria destruye la situación de confianza esencial para el tratamiento sanitario y el proceso de curación.

2. Por lo anterior, es de todo punto inaceptable en todos los momentos y circunstancias una relación romántica o sexual entre el paciente y el médico que lo trata.

3. Las relaciones románticas o sexuales distanciadas de una relación activa entre médico y paciente sólo son aceptables cuando no exista dependencia residual alguna por parte del paciente.

4. Otras transgresiones de la divisoria que pueden producirse debido al desequilibrio de poder incluyen petición de asesoramiento, influencias y beneficios económicos sobre decisiones que queden fuera de contexto del tratamientos sanitario. Todos estos factores ofrecen posibilidades de que se franquee perjudicialmente la divisoria.

5. En cuanto a cuestiones económicas, tales como donaciones o cuestaciones de pacientes o de sus familias, será deseable la intervención de terceras partes para constatar si la donación se hace de libre voluntad y sin influencia sobre su independencia.

Basilea, Mayo de 1997

ASPECTOS ÉTICOS EN EL TRATAMIENTO DE MIEMBROS DE LA FAMILIA Y AMIGOS CERCANOS

Antecedentes

1. Los miembros de la familia y los amigos cercanos de los médicos, comúnmente desean discutir temas de cuidado de la salud con ello, solicitan consejos, bien sea para ellos mismos o para otros cercanos a ello. Otros incluso pueden ir más allá, y solicitar tratamientos, prescripciones u otros servicios como referencias a otros profesionales de la salud, que desde la posición del médico está en capacidad de hacer. Ellos pueden tener más confianza y más credibilidad en el médico que ellos conocen que en un extraño.

2. De igual forma, los médicos sugieren a miembros de la familia, a personas que trabajan para ellos o a amigos, cómo pueden en generar promover su estado de salud, pueden ofrecer consejo y asistencia dentro de su especialidad médica, en su búsqueda de bienestar para aquellas personas que le son de su importancia. Al dar consejo o recomendaciones de cuidado a miembros de su familia y amigos cercanos, sin embargo, hay potencialmente, una evaluación más subjetiva, que objetiva que es la necesaria dentro de la relación profesional.

3. El dar orientación o consejos por parte del médico referente a dolencias menores a miembros de la familia o amigos, bien sea porque ellos así lo pidan o porque el médico voluntariamente quiere hacerlo y son elementos menores o sencillos considerados como un ("band aid") que aún pueden ser dados por otro pariente o miembro de la familia que no es un profesional de la salud, generalmente no representa una problemática ética. En el caso de condiciones potencialmente más serias puede ofrecer un reto mayor entre las relaciones personales del médico y las profesionales que pueden generar un conflicto de interés y subjetividad. Tratamientos terapéuticos sólo son aceptables en casos de emergencia, mientras el paciente es transferido a un cuidado independiente. La misma restricción cobija a la automedicación del médico.

4. El tema es especialmente delicado en el caso de los Ginecólogos, quienes a través de las preguntas y/o los exámenes que deben hacer o

practicar, pueden requerir que se revele información muy personal que es necesaria para un diagnóstico y tratamiento adecuado al que puede estar socialmente inhibido el ginecólogo para llevar a cabo. De igual forma la paciente se puede sentir cohibida para buscar una segunda opinión.

5. La discusión de temas de salud con miembros de la familia y amigos cercanos, no están gobernadas por las normas de la confidencialidad que aplican a las relaciones profesionales, las cuales si implican el deber de la confidencialidad, a menos que se requiera mantener en secreto. Las personas sin embargo, pueden ser disuadidas de hacer revelaciones que ellos podrían hacer solo en el marco de una atención profesional, como es el caso de prácticas sexuales o el uso de contraceptivos o el uso de medicaciones ilícitas o prescritas, por ejemplo en el caso de condiciones de salud mental. Adicionalmente los médicos en esas circunstancias pueden no ser tan garantes del secreto, como lo sería dentro de una atención profesional donde se no se revela ni de forma inadvertida a miembros de la familia o círculo de amigos las circunstancias de otros.

6. El cuidado ginecológico y/o el tratamiento a miembros de la familia o amigos cercanos niños o adolescentes pueden dar origen a temas de particular cuidado desde el punto de vista ético debido a las revelaciones de temas sensible para el adolescente o que circunstancias que se hacen aparentes al momento del examen físico. El manejo de temas con adolescentes adecuadamente libres y la necesidad de consentimiento informado para cualquier tipo de consejería y/o intervención conlleva temas de alta significancia ética. (Ver las Recomendaciones Éticas de FIGO, sobre Adolescentes y Jóvenes en cuidado de la salud y confidencialidad).

7. Se puede generar negligencia desde lo legal y lo ético, si el médico da consejo y/o tratamiento mientras no se tiene el conocimiento completo de la historia médica, además no hay registro de las intervenciones o prescripciones para el conocimiento del médico de cuidad primario a cargo del miembro de la familia o amigo cercano y/o se puede presentar falta de objetividad, dadas sus objeciones de conciencia, para dar consejo y/o tratamiento fuera del campo de su especialización.

8. Los servicios profesionales se espera que sean ética y legalmente conformes a los estándares profesionales, como por ejemplo, competencia, protegido por un consentimiento libre e informado, observando las normas de confidencialidad y el seguimiento. Los aspectos éticos y legales además incluyen, sea la conducta asumida por el profesional de la salud, que ésta esté cubierta por un seguro de responsabilidad civil profesional y por un plan de protección, donde se puedan hacer los cargos de los servicios proveídos por el profesional de la salud.

9. Aspectos especialmente complejos concernientes, por ejemplo, como propiedad y confidencialidad, pueden aparecer, cuando miembros de la familia y amigos cercanos, solicitan consejos sobre esposa o compañeras, o sobre un adolescente miembro de la familia.

Recomendaciones

1. Las obligaciones profesionales, deben reemplazar las obligaciones personales, incluyendo la confidencialidad. Obstetras y Ginecólogos deben aconsejar a los miembros de la familia y a los amigos cercanos que ellos sólo les tratarán dentro de un límite doméstico de atención ("band-aid"), excepto en casos de emergencia o cuando hay necesidad inmediata y no hay otro profesional de la salud apropiado disponible.

2. Cuando se le solicite consejo o cuidado al profesional de la salud o éste lo ofrezca, se debe hacer un análisis profesional sobre las potenciales circunstancias de la persona que los recibirá, aun cuando este deba ser referido a un profesional más calificado o especializado.

3. Los profesionales de la salud se deben asegurar que los potenciales receptores de su orientación o tratamiento, reciban adecuada y completa información, incluyendo temas sensibles, para que ellos puedan otorgar un adecuado consentimiento informado. También se debe asegurar que la persona pueda tomar una decisión libre de la influencia familiar, social u otro tipo de presión o inducción, como el sentirse que debe aceptar el ofrecimiento de asistencia.

4. Cuando un miembro de la familia o un amigo cercano, solicite consejo para situaciones relacionadas con la esposa o compañera, o por ejemplo, para hijas adolescentes, el profesional de la salud debe evitar

ofrecer ese tipo de consejo, pero en caso de ser procedente, debe considerarse que esa tercera persona debe estar presente e incluida dentro de la discusión.

5. Los profesionales de la salud deben ser particularmente cuidadosos en preservar la confidencialidad de cualquier tipo de consejo a cuidado de la salud que provea a miembros de la familia o amigos cercanos, o a otras personas que en nombre de los miembros de la familia o de los amigos cercanos así lo soliciten, porque la información que puede ser necesaria que revele puede hacerse bajo presión o dentro del marco de una discusión en la cual no se pueden asegurar todas las garantías del acto médico.

6. Los médicos encargados del cuidado primario de las personas a quien se les dio la atención o la orientación por parte del profesional de la salud amigo o miembro de la familia, deben ser informados de cualquier prescripción o tratamiento dado o prolongado y de cualquier indicación de seguimiento que se haya dado.

7. Cualquier servicio por el cual se haga una reclamación de pago y/o por el cual se haga una reclamación de una aseguradora o plan de protección, debe hacerse dentro de los estándares profesionales, como por ejemplo de habilidad, previo consentimiento libre e informado, confidencialidad y se debe hacer el plan de seguimiento correspondiente.

Londres, marzo de 2015

DIRECTRICES ÉTICAS RELATIVAS A MUJERES EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

1. Los obstetras-ginecólogos pueden verse envueltos en atender a mujeres cuya muerte sea inevitable.

2. El proveedor de servicios de salud deberá tener en claro qué fines de la Medicina pueden satisfacerse en la fase terminal de la enfermedad, tales como el alivio del sufrimiento y del dolor y rodear a la enferma de las máximas comodidades. Estos factores tomarán precedencia cuando los fines de curación o remisión de la dolencia ya no puedan alcanzarse.

3. El tránsito desde las atenciones curativas a las paliativas requiere la participación prominente de médicos con conocimientos especiales de los procedimientos paliativos. No obstante, el obstetra-ginecólogo deberá continuar realizando su labor de apoyo a la paciente y su familia.

4. Deberán dilucidarse con el máximo cuidado las preferencias de la mujer en relación a su soporte vital. La elección de no intentar la resucitación se debe consultar con la paciente a medida que cambien las circunstancias de la evolución de la enfermedad, incluso cuando ya se haya registrado un parecer anterior. Tal consulta requerirá que los médicos eviten interponer sus propias tendencias sociales y culturales, a la hora de explicar a los pacientes los temas pertinentes.

5. Una decisión anterior, tal como la orden "No me resucite" no anulará la obligación del médico de proporcionar los máximos cuidados paliativos al final de la vida, incluido un adecuado control del dolor.

6. Abogar por atenciones terminales adecuadas es un importante cometido de los proveedores de servicios de salud de la mujer. Las humillaciones de la pobreza son más comunes entre las mujeres de todas las edades. Se ven abocadas a la falta de acceso a un tratamiento adecuado al final de su vida, ya en su hogar o en el hospital.

7. Las atenciones a la paciente deberán realizarse teniendo en cuenta la relación de desigualdad de poderes entre hombres y mujeres, para garantizar el respeto al derecho de la mujer a tomar sus propias decisiones al final de su vida. Deberá evitarse toda coacción o discriminación provocados por la familia o proveedores de servicios, que se basasen en razones de genero y pudiesen disminuir la calidad del tratamiento.

8. Las moribundas embarazadas pueden verse enfrentadas a dilemas entre obtener las máximas atenciones paliativas para sí mismas y lograr el mayorl bienestar para el feto. Esta decisión requerirá del médico que suministre una información clínica equilibrada y sin prejuicios en relación a las ventajas y perjuicios de todas las opciones posibles para la mujer misma respecto de su efecto sobre el feto.[11] Véanse las directrices éticas relativas a Intervenciones para el Bienestar del Feto

9. En una comunidad, la muerte forma parte del ciclo vital. La muerte de una persona engloba a sus familiares y amigos más próximos y constituye un acontecimiento tan emotivo como importante. Teniendo en cuenta los deseos de la moribunda, que han de preponderar, debe hacerse toda clase de esfuerzos para no excluir a la familia y amigos del proceso del fallecimiento.

10. Cuando la moribunda prefiera fallecer en su hogar se deberá hacer todo lo posible dentro de lo que permita la situación, bien médica o social, para cumplir sus deseos y seguir proporcionándole las máximas atenciones paliativas que se pueda en dicho medio.

11. Las mujeres son especialmente vulnerables a padecer de un acceso insuficiente a una gestión óptima del dolor en virtud de la pobreza y de su escasa categoría social. Además, siempre pueden adolecer de la preocupación de que el gasto en aliviar sus dolores podría empobrecer a su familia. Estos factores podrían influir en que las mujeres contemplasen medios para poner fin a sus vidas, tales como suicidio asistido o eutanasia activa. El empleo de medicamentos u otros medios cuyo fin primario sea el de aliviar el sufrimiento y el dolor podrán considerarse éticos incluso cuando puedan acortar la vida. Su empleo deliberado para producir la muerte es éticamente inaceptable.

Londres, abril de 1999

CONFIDENCIALIDAD, PRIVACIDAD Y SEGUIRDAD DE LA INFORMACCION SOBRE EL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES

Antecedentes

Desde los tiempos antiguos, los médicos se han sentido profesionalmente obligados a conservar el secreto "de lo que puedan ver u oír en el transcurso de un tratamiento". Hay dos conceptos entrelazados de confidencialidad y privacidad que son de importancia esencial en el sensibilísimo terreno de las cuestiones que se consideran en el curso del tratamiento sanitario de la mujer. La privacidad tiene un marco conceptual más amplio, que comprende los aspectos de las decisiones, del físico y de la información. La privacidad de las decisiones afirma el derecho humano a elegir, especialmente en los tratamientos médicos, sin la intervención estatal ni de otros, en pro de la autonomía personal. La privacidad física afirma el

derecho de la persona de conceder o negar permiso para su reconocimiento físico, pero incluso si el permiso se concede, sigue necesitándose cuidadosa protección contra innecesarios o embarazosos contactos o exposición del cuerpo. La privacidad de información se centra en las cuestiones de confidencialidad del tratamiento médico y es la más importante entre todas estas obligaciones éticas, especialmente en ambientes donde puede haber acceso informático, acceso de los seguros, acceso del gobierno y múltiple procuraduría de los suministradores sanitarios al acceso a los antecedentes del paciente.

Las mujeres son particularmente vulnerables a daños personales o discriminación cuando se infringe la confidencialidad, especialmente en circunstancia de violencia doméstica, enfermedades de transmisión sexual o pruebas previas a la resolución. Por sus mayores riesgos por tales infracciones de confidencialidad, existe la obligación de los profesionales sanitarios para garantizársela en mayor medida.

Ya se ha reconocido que los modernos principios de protección de los datos personales tienen importantes consecuencias para el debido almacenamiento, gestión y procesamiento de los datos personales. Estos principios exigen lo siguiente:

- Que los datos sean precisos y estén al día
- Que los datos almacenados sean adecuados, pertinentes y escuetos
- Que los datos se muestren al paciente para que verifique su veracidad
- Que los datos se procesen equitativa y legalmente
- Que los datos no se almacenen durante más tiempo de lo que requieran los intereses del paciente
- La protección de los datos requiere lo siguiente:
  (I) Seguridad contra indebido acceso a ellos
  (II) Rápido acceso a ellos en interés del paciente
  (III) Seguridad contra pérdida o destrucción accidentales

La información clínica que se obtenga durante el tratamiento de los pacientes es muy importante para atenderlos y para mejorar los servicios sanitarios, la salud pública y los progresos de la investigación médica. Compartir información cuando el paciente sea menor de edad o incompetente podría suscitar preocupaciones especiales sobre la confidencialidad. Además, cuando la información relativa al estado de

salud de una persona tenga graves repercusiones sobre la salud de los demás, podrá presentarse el dilema de si desacatar o no la obligación de confidencialidad para evitar daños a terceros.
Los pacientes competentes tienen derecho a acceder a su historial médico y a que se interpreten para ellos los datos, así como a objetar a la inclusión de informaciones concretas. Los pacientes también tienen derecho a corregir toda información fáctica inexacta que aparezca en su historial. Si los pacientes quieren que se borre información y esto afectase palpablemente a sucesivos tratamientos, los médicos deberán informarles de los efectos deletéreos de eliminar la información y escribir una nota al respecto en el registro de información al paciente.

Los progresos en informática ofrecen a un tiempo la promesa de hacer más accesible al paciente en interés de éste, pero también mayor riesgo de que se vulnere la privacidad y confidencialidad del individuo. Además, las exigencias de información sanitaria por parte de las compañías de seguros médicos, organizaciones legales u otras entidades podrían oponer otro reto a conservar la confidencialidad.
Junto con los más tradicionales principios de privacidad y confidencialidad, los principios de proteger los datos añaden otro nivel de de seguridad a la información particular. Esto es, que cuando las entidades públicas tengan acceso legítimo a los datos particulares, quedarán obligadas a deberes de confidencialidad. Esto significa que el almacenamiento de datos, por ejemplo en archivos o en registros electrónicos, podrá hacerse dentro del derecho de propiedad del personal médico o, por ejemplo, de hospitales o clínicas, pero de manera que la información continúe en control del paciente identificado. El personal e instituciones médicas son fideicomisarios de la información y están sometidos a deberes éticos de gestión concienzuda en pro de los pacientes.

Recomendaciones

1. Los pacientes tienen derecho prioritario al control de la confidencialidad de sus datos.

2. Los médicos y entidades clínicas deben garantizar que los datos que conserven de los pacientes sean exactos, completos y escuetos, para su almacenamiento.

3. Los pacientes competentes tendrán derecho a acceder a su historial médico, a la interpretación del mismo y a objetar a que se incluyan en él informaciones concretas.

4. Todo facultativo tiene el deber de respetar y salvaguardar los derechos particulares de sus pacientes a la privacidad y confidencialidad de su información clínica en todo escenario, incluidos los no oficiales (por ejemplo conversaciones en vestíbulos, ascensores, reuniones sociales, publicaciones y conversaciones).

5. La seguridad de la información clínica, especialmente cuando se retransmite entre instituciones o a los pacientes que poseen medios de correo electrónico, requiere estricta adhesión a los protocolos de seguridad y a los de protección de datos. Además, el médico deberá defender la continua mejora de la seguridad de los sistemas electrónicos de grabación.

6. No todos los componentes de un equipo médico tienen derecho al acceso a la información de los pacientes: no obstante, una vez conocida, cabe a todos ellos la misma obligación de confidencialidad.

7. Cuando la salud de un paciente tenga consecuencias nocivas para otros, el médico tendrá obligación de consultar con la persona y obtener su consentimiento para que la información pueda comunicarse a quienes sea menester. En caso de amenaza directa e inmediatamente identificable contra la vida de una persona concreta, el médico tendrá derecho a informar de los riesgos a quienes corresponda.

8. Generalmente, los pacientes tendrán derecho a ser informados sobre la salud de los menores que dependan de ellos y participar en la toma de decisiones. Sin embargo, el desarrollo de la capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias se encuentra en continua evolución, y, en los casos en que el menor entienda las cuestiones médicas, el médico quedará justificado para vedar información a la familia del menor. Esto también corresponderá cuando la revelación de la información pueda conducir a perjudicar directa y gravemente al menor.

9. No se comunicará información alguna sobre el paciente a compañías de seguros ni a sus representantes médicos, ni tampoco a otras

entidades, si no se cuenta para esto con el consentimiento expreso y bien informado de la persona de que se trate.

10. Debe hacerse el máximo esfuerzo para que se garantice la confidencialidad de los historiales cuando su vulneración pueda repercutir sobre la seguridad personal de una mujer o sobre su acceso a tratamiento médico. Esto podría necesitar que se mantengan registros por separado o códigos de separación relativos a aspectos sensibles, garantía de la privacidad y particularidad de conversaciones con el personal clínico y claros mecanismos para la comunicación de resultados o pruebas, que deberán convenirse con cada mujer. La separación de historiales y mediante códigos podría comprometer el régimen sanitario de la persona, pero esta posibilidad deberá debatirse con ella.

11. La información sanitaria se deberá facilitar para investigaciones médicas y la mejora de los sistemas sanitarios, siempre y cuando que se mantenga anónima.

12. Muchas de las circunstancias que rodean a los encuentros médicos de otro modo confidenciales, podrían poner en peligro la confidencialidad. La identidad de una clínica, el membrete en la carta de un paciente, el color de los comprimidos anticonceptivos y otros particulares podrían identificar información clínica que hubiera debido ser confidencial. Hay que atender a estas pistas secundarias que rodean a los encuentros médicos para conservar la confidencialidad y son parte esencial de garantizar al paciente su confidencialidad en los tratamientos clínicos.

13. Incluso cuando un médico no tenga relación con un paciente, toda información clínica que reciba sobre él deberá mantenerse en régimen de estricta confianza.

Luxor, noviembre de 2005

REBANAMIENTO GENITAL FEMININO

1. El rebanamiento genital femenino se refiere a la mutilación genital o circuncisión femenina y es un problema mundial. Se practica en todos los continentes del mundo. Se estima que entre 100 y 140 millones de

jovencitas y mujeres del planeta han sido sometidas a una forma u otra de rebanamiento genital. A pesar de todos los esfuerzos para que se abandone esta práctica, se estima que hasta 3 millones de niñas y jovencitas son sometidas a ella en el África subsahariana, Egipto y el Sudán.

2. Aunque esta ablación se está ilegalizando cada vez más en el ámbito mundial, no ha disminuido el número de niñas que la sufren. Los gobiernos no tienen medios para vigilar su propagación y práctica.

3. El rebanamiento es físicamente invasivo y emocionalmente perjudicial. Se asocia a complicaciones inmediatas que ponen en peligro la vida de la niña, así como con complicaciones a largo plazo, que pueden afectar gravemente a su salud reproductiva, sexual y mental.

4. No existen pruebas históricas que indiquen en qué continente empezó el rebanamiento ni qué tipo de procedimiento fue el primero. Fue practicado por los fenicios, hititas, etíopes y antiguos egipcios.

5. Son varios los factores culturales que apoyan la continuación de esta costumbre, y comprenden las identidades culturales y de los sexos, la creencia de que controla las funciones sexuales y reproductivas de la mujer, creencias en limpieza e higiene y creencias de que favorece la virginidad y la castidad, así como el placer sexual de los hombres.

6. Las alegaciones de que la religión exige esta costumbre están refutadas por la mayoría de los líderes religiosos y fes, comprendida el Islam, que prohíben la violación del cuerpo humano y el sacrificio de la salud y bienestar particulares sin ventaja alguna para el bienestar de la comunidad.

Aspectos Éticos

1. Según afirma la resolución de la FIGO en Montreal, en 1994, el rebanamiento genital femenino as antiético y viola los principios de los derechos humanos.

2. La autonomía presupone el derecho de las personas a tomar las decisiones que les afectan a ellas mismas. El rebanamiento suscita conflictos entre las decisiones de los padres, que se arrogan las de sus

hijos, las de los menores que dependen de ellos y los profesionales sanitarios. Quedan en cuestión el sacrificio de niñas inocentes, generalmente entre los 4 y los 10 años de edad, debido a las creencias de sus padres, y que requiere una protección especial para ellas.

3. El rebanamiento genital femenino vulnera los derechos humanos hasta las cotas más altas de la salubridad, así como la integridad física en ausencia de todo recurso médico.

4. El tratamiento médico del rebanamiento, incluso cuando pueda reducir los riesgos físicos inmediatos, desdeña sus complicaciones físicas y psicológicas, y sigue ofendiendo a los principios éticos de los derechos humanos, y muy especialmente los derechos de los niños. Crea una aprobación tácita que sólo impulsa este comportamiento, en lugar de la desaprobación consuetudinaria y el desánimo a cambiar los comportamientos.

5. El rebanamiento es un caso extremo de la discriminación sexual, como medio de control de la sexualidad femenina. Niega a las niñas y a las mujeres el pleno derecho a disfrutar de su integridad personal, tanto física como psicológica, así como de sus derechos y libertades.

6. El rebanamiento es el abuso irreparable e irreversible de la hembra infantil. Vulnera el derecho a la protección de las niñas, contra lo que indican los principios éticos de la beneficencia, la justicia y la evitación de maleficencia.

Recomendaciones

1. Los niños deben disfrutar de la oportunidad de desarrollarse físicamente de forma saludable, recibir adecuada atención médica y vivir protegidos de toda forma de violencia, lesiones, abusos y mutilaciones. Estos derechos no deben sacrificarse a interpretaciones culturales perjudiciales. Esto supone una obligación para los profesionales sanitarios y programadores políticos de promover la concienciación pública de que es posible abandonar costumbres perjudiciales sin abandonar los aspectos relevantes de sus culturas.

2. La mejor forma de extirpar esta costumbre sería el aleccionamiento del público, de los profesionales y practicantes de la salud, líderes de las

comunidades, educadores, científicos sociales, activistas de los derechos humanos y otros que ponen en práctica estas actuaciones, con el fin de que disparen la concienciación sobre el alcance del problema y los peligros del rebanamiento sexual femenino.

3. Para llegar a lo que se contempla, son muy convenientes las asociaciones con líderes religiosos para corregir las malas interpretaciones de la religión y el rebanamiento sexual, demostrando que éste no es parte de ninguna exigencia religiosa.

4. La cesación del rebanamiento sexual femenino necesita de cooperación a niveles nacionales e internacionales.

5. Los organismos de las Naciones Unidas (comprendidos UNICEF, UNFPA, OMS), así como la FIGO y otras entidades, ya han tomado medidas para la abolición de esta costumbre. Las sociedades filiales de la FIGO deben asociarse a ésta y a los organismos internacionales para promulgar firmes directrices, de manera que sus socios no participen en estas actividades.

6. Deberá impartirse tratamiento a las mujeres de todas las edades que hayan sufrido la rebanación sexual, comprendidos los estadios de embarazo y alumbramiento, con toda simpatía, respeto y cuidados basados en las pruebas médicas. Según las legislaciones de los lugares donde corresponda, a las mujeres debidamente informadas que hayan sido infibuladas y que, tras parir soliciten particularmente su resuturación, no deberá rehusárseles tratamiento. No obstante, los facultativos deberán explicar las ventajas de la desfibulación, advirtiendo a la mujer que no se exponga de nuevo a la sutura. También debe acentuarse que todos los procedimientos rebanadores sufren la condena profesional.

7. El tratamiento médico de las mujeres sometidas al rebanamiento deberá ser condenado a todos los niveles nacionales e internacionales. Cabe a todas las entidades y organizaciones profesionales aconsejar a sus socios y a todos los trabajadores sanitarios que no practiquen el rebanamiento sexual de las mujeres, exigiendo responsabilidades por tal actividad antiética.

Londres, marzo de 2006

DIRECTRICES ÉTICAS SOBRE LA OBJECIÓN DE CONCIENCIA

Antecedentes

1. El principal compromiso de los obstetras y ginecólogos ("los facultativos") es el de servir al bienestar y salubridad reproductiva de las mujeres. Los facultativos que se vean incapaces de cuidar de sus pacientes con medios indicados por la Medicina por razones personales de conciencia, no dejarán por ello de ser éticamente responsables ante ellos. Cuando los facultativos se sientan obligados a poner sus intereses personales de conciencia ante los intereses de sus pacientes, se encontrarán ante un conflicto de intereses. No todos los conflictos pueden evitarse, pero cuando no puedan ser evitados, podrán resolverse mediante franca revelación; esto es, los facultativos deberán informar a sus posibles pacientes de los tratamientos a los que ellos mismos se oponen por motivos personales de conciencia.

2. Los facultativos tienen el deber de informar a sus pacientes de todas las opciones médicas que se les ofrecen en su tratamiento, comprendidas las opciones en que los propios facultativos se niegan a participar. Cuando el paciente elija alguna de estas últimas opciones, los facultativos se regirán por el Marco Ético de los Tratamientos de Obstetricia y Ginecología (1994), cuyo párrafo 4 dice así:
"Si, por razones no clínicas, el médico fuese incapaz o se mostrase remiso a ofrecer un servicio médico deseado por el paciente, deberá hacer todo lo posible para referir el caso a personas adecuadas."

3. Los facultativos tendrán tanto derecho a tratar como a negarse a tratar clínicamente a sus pacientes con arreglo a su conciencia personal Como profesionales debidamente formados y autorizados, les cabrá la obligación de aplicar el entendimiento profesional de la ciencia médica y reproductiva, sin superponer diferentes caracterizaciones de procedimientos basándose en sus creencias personales.

4. Cuando, en una emergencia, sólo se puedan salvar las vidas de los pacientes o su salud física o mental mediante procedimientos a los que objete el facultativo, y éste no pueda referir a tiempo a los pacientes a facultativos no objetantes, el facultativo deberá ceder ante la prioridad de las vidas, salud y bienestar de los pacientes, efectuando o participando en los procedimientos indicados.

Directrices

1. El deber de conciencia primordial de los obstetras y ginecólogos ("facultativos") será en todo momento el de tratar o beneficiar o impedir el daño de los pacientes de cuyo cuidado son responsables. En el tratamiento a los pacientes, toda objeción de conciencia será secundaria al antedicho deber primordial.

2. El suministro de beneficios y la prevención de daños requiere de los facultativos que proporcionen a tales pacientes acceso a tiempo a servicios clínicos, comprendidos los de informar acerca de las opciones médicas indicadas para su estado o de procedimientos para sus cuidados en los que el facultativo objete a participar por motivos de conciencia.

3. Recae sobre los facultativos el deber profesional de observar las definiciones determinadas científica y profesionalmente, con el cuidado e integridad necesarios para no desfigurarlas o descaracterizarlas por mor de creencias personales.

4. Los facultativos tienen derecho a sus convicciones de conciencia, respecto a proceder o no a tratamientos legales y a no sufrir discriminación sobre la base de sus convicciones.

5. El derecho de los facultativos a que se respeten sus decisiones a la hora de elegir los procedimientos clínicos en los que participen requiere que ellos, a su vez, respeten las decisiones de sus pacientes, dentro del abanico de opciones clínicamente indicadas para tratarlos.

6. Los pacientes tienen derecho a ser referidos a otros facultativos obrando de buena fe, respecto a los procedimientos clínicamente indicados para el tratamiento al que el facultativo objete y a facultativos que no tengan objeción al mismo. La transferencia de servicios no constituye participación en ninguno de los procedimientos convenidos entre los pacientes y los facultativos a quienes sean transferidos.

7. Cuando el facultativo no pueda referir sus pacientes a otros facultativos a tiempo y el retraso pueda poner en peligro su salud y bienestar, tal como cuando la paciente padezca de un embarazo que no desee (véase la Definición de Embarazo, Recomendaciones sobre Cuestiones Éticas

en Obstetricia y Ginecología de la FIGO, página 43, relativa a que el embarazo "comienza con la implantación del concepto en la mujer").

8. En situaciones de emergencia y para conservar la vida o la salud física o mental, los facultativos deberán proporcionar a sus pacientes los tratamientos clínicamente indicados que elijan sus pacientes, prescindiendo de las objeciones personales de los facultativos.

Agosto de 2005

OBLIGACIONES PROFESIONALES HACIA LOS COLEGES OBSTETRAS Y GINECÓLOGOS

Recaen sobre los obstetras y ginecólogos las responsabilidades relativas a mujeres de todas las edades. En el transcurso de los tratamientos competentes, responsables y basados en pruebas fidedignas dentro de los oportunos parámetros legales, los facultativos de las sociedades afiliadas se han enfrentado a intimidaciones y abrogación de sus derechos humanos y civiles. Constituye obligación profesional de todas las sociedades afiliadas y sus socios abogar por los derechos y seguridad de cada obstetra y ginecólogo para que ejerzan sus profesiones dentro de la ley y con protección contra interferencias e intimidaciones de todas clases, gubernamentales o no.

Londres, marzo de 2006

EL RIESGO DE LA ESTEROTIPACIÓN DE LA MUJER EN EL CUIDADO DE LA SALUD

Antecedentes

1. La "Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación hacia la mujer" de Naciones Unidas. (*Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women)* en su artículo 5 (a) precisa," Modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basadas en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres o mujeres". Una inclusión similar esta hecha en el Protocolo de la

Constitución Africana sobre personas y pueblos. En los derechos de las mujeres Africanas.

2. Un estereotipo es una visión generalizada o una pre-concepción de las características de grupo poblacional con quien un individuo es identificado. Se presume entonces, cómo ese individuo por ser miembro de ese grupo, siente, esta en disposición de actuar, cuales son sus deseos y acciones, sin tener en cuenta sus disposiciones personales, capacidades y cualidades. Un estereotipo es aplicado impersonalmente, por quien o quienes desconocen o son indiferentes a las características actuales, deseos y gustos de los individuos y sólo les ven a través del estereotipo.

3. Hacer estereotipos de otros es un fenómeno común en las percepciones humanas. El estereotipo da una sensación inicial de las personas que no conocemos y nos sirve para ponerles dentro de un marco que nos es familiar. El riesgo de hacer estereotipos ocurre cuando los proveedores de salud simplemente aplican estos estereotipos sin adquirir o procurar adquirir conocimiento de sus pacientes o "colegas", con sus verdaderas características, deseos e intensiones, o sin mostrar respeto por su individualidad.

4. El pensamiento estereotipado con respecto a las mujeres, su rol en la sociedad y en la familia, sus capacidades y preferencias, ha permeado a los proveedores de salud en general y a los proveedores de salud sexual y reproductiva en particular. Los estereotipos han incluido creencias como éstas: (a) Las mujeres desean más que nada tener hijos y estarán dispuestas a sacrificar cualquier otro interés propio por la maternidad; (b) Ellas serán cuidadoras de los miembros de su familia; (c) ellas son vulnerables, incapaces, inconsistentes para tomar decisiones, o éstas no son confiables; (d) ellas deben ser *soportadas* por el grupo de hombres de sus familias; (e) ellas deben estar sub-ordinadas a los hombres, como padre, esposo, hermanos, patronos y médicos. De igual forma los estereotipos conllevan a visualizar a la mujer no casada que solicita métodos anticonceptivos como una mujer promiscua y que las mujeres dispuestas a la maternidad subrogada, lo hacen para tener ganancia.

5. Las leyes pueden reforzar el estereotipo de las mujeres como dependientes y sub-ordinadas. En lugares donde legalmente los

hombres son los aportantes principales en los fondos familiares o son quienes controlan el presupuesto familiar, y son los que pagan por los servicios de salud o a la aseguradora que entrega los servicios, debe, entonces, solicitárseles la aprobación para los servicios de cuidado de la mujer. Este tipo de práctica afecta el derecho de las mujeres a tomar decisiones independientemente. A este grupo de varones, quienes otorgan la autorización legal para la prestación del servicio de salud, deben ser adecuadamente informados de las condiciones y circunstancias médicas de la mujer dependiente, comprometiéndose así el derecho a la confidencialidad y a la auto-determinación.

6. En hospitales y otros servicios de salud, los médicos son empleados de alto rango o tienen contratos independientes por sus servicios. En profesiones mayoritariamente de mujeres, como enfermería, son contratadas como personal para "servicio", bajo contratos de servicio. Aunque la enfermería ha comenzado a ser una profesión más reconocida como independiente del control de los médicos, aún en algunas áreas del mundo se lucha para que sea reconocida como una profesión independiente de los médicos, con sus propios estándares.

7. Algunos de los riesgos que han resultado de hacer esterotipación incluyen el que a las mujeres embarazadas se les niega o no se les informa de tratamientos médicos disponibles que están médicamente indicados en condiciones no relacionadas con el embarazo, como enfermedades cardiovasculares o cánceres, aduciendo que éstos tratamientos pueden comprometer el bienestar o la vida del feto. La presunción de la esterotipación es pensar que la inclinación general de las mujeres es a ser madres sacrificadas quienes pondrán los intereses del feto por encima de los propios. Esta práctica niega a las mujeres el derecho a poder valorar y analizar las responsabilidades de su vida individual de acuerdo a sus propias preferencias y metas. El pre-concebir a las mujeres como vulnerables y emocionales puede hacer que los profesionales de la salud no brinden información necesaria a las mujeres para el diligenciamiento de consentimientos informados, por temor a que pueda generarles ansiedad o estrés.

8. Un estereotipo que está siendo continuamente impulsado es en el área del aborto, donde las leyes están siendo progresivamente liberales, rechazando las solicitudes de poner por encima de los intereses de la mujer embarazada los fetales. El argumento que se utiliza es decir que

la terminación del embarazo es de riesgo para la mujer misma, pues ella puede retractarse de su decisión lo que generaría remordimientos. Este argumento está basado en un falso estereotipo en el cual se considera que la mujer es inconstante, variable, impulsiva en la toma de decisiones y que se deja llevar por las emociones del momento, requiriendo así, una guía firme y más analítica, usualmente, el hombre es el mejor protector de sus intereses.

9. La reproducción médicamente asistida puede reforzar el mismo estereotipo de las mujeres con una pobre capacidad para cuidar sus propios intereses, como por ejemplo, hay mujeres demasiado mayores para tener hijos, o poco decididas en el momento de expresar su voluntad al aceptar los riesgos de la estimulación hormonal ovárica necesaria para la práctica de fertilización *in-vitro* o para donación de óvulos. Las mujeres, también, pueden ser consideradas incapaces para tomar la decisión si optarán por concepción natural o asistida en caso de ser VIH-positiva.

10. Se han reportado ampliamente casos de maltrato verbal o degradante o situaciones similares de parte de algunos profesionales del grupo médico directivo, hacia los trabajadores de la salud, especialmente mujeres enfermeras. Otra preocupación importante ha sido el acoso sexual por parte del grupo médico masculino joven. Esto se refleja en historias de abuso sexual de las pacientes mujeres por los profesionales de la salud masculinos en todos los niveles de autoridad. Más allá del abuso, el estereotipo supone que las mujeres médicas se especializarán en temas relacionados con la salud femenina como salud reproductiva, pediatría y trabajo psico-social y así ofrecerán empatía y apoyo emocional a sus pacientes, de ambos sexos, situación que no es esperada en los profesionales masculinos.

Recomendaciones

1. Los profesionales de la salud deberán brindar atención a sus pacientes, solo cuando ellos reconozcan en sus pacientes el individuo que son y no simplemente como "un tipo de paciente" o como poseedores de uno o unos síntomas. Los pacientes presentan unas características y una apariencia que no deben ser tomadas en cuenta para definirles como miembros de una categoría general de personas.

2. Los profesionales de la salud que atienden a pacientes mujeres deben estar conscientes para rechazar las tendencias propias o externas de considerar a las mujeres a través de estereotipos que las visualizan como vulnerables, emocionales, con un único objetivo personal y social que es la maternidad, o deficientes en la capacidad de juicio moral. En especial evitar el ofrecer barreras al acceso a los servicios de salud por una caracterización negativa de las mujeres. Como por ejemplo, pensar que las mujeres están predestinadas, por naturaleza a los roles domésticos y de servicio.

3. De igual forma los colegas profesionales de la salud, cuando estén ejerciendo como docentes, investigadores principales o miembros de comités, en funciones no necesariamente clínicas, deben asegurarse de evitar la esterotipación negativa de las mujeres.

4. Los profesionales de la salud deben estar vigilantes y auto-críticos para evitar tratar a las mujeres colegas, a las mujeres en entrenamiento, en forma degradante, humillante o en una forma que les sitúe como personas de menor valor. Las diferencias en las capacidades para la práctica de los servicios de salud, deben ser reconocidas, no juzgadas ni visualizadas dentro de un marco de superioridad o inferioridad de uno u otro sexo o definiendo roles de hombre y mujer dentro de un estereotipo.

5. Los profesionales de la salud deben estar alerta para reconocer y corregir sus propias tendencias al acercarse a sus pacientes mujeres o potenciales pacientes, o colegas o cualquier otra mujer a través de estereotipos restrictivos o negativos. Debe promocionar la dignidad de la mujer y sus derechos y procurar el auto-cumplimiento de la igualdad con los hombres.

6. Los profesionales de la salud deben igualmente ser proactivos en la identificación y corrección de cualquier tendencia de sus colegas o sus instituciones de salud y sus organizaciones profesionales de considerar a las mujeres a través de un estereotipo degradante y enseñar y ejemplificar la promoción en la igualdad en la dignidad y los derechos.

Goa, marzo de 2011

ATENCIÓN DE LA SALUD REPRODUCTIVA DE ADOLESCENTES Y JÓVENES Y EL ASPECTO DE LA CONFIDENCIALIDAD

Antecedentes

1. Las mejoras en la salud sexual y reproductiva de la gente joven reducen la probabilidad de los embarazos en las adolescentes no casadas y los altos costos sociales y económicos inmediatos y a largo plazo que les son inherentes. El retrasar la edad para contraer matrimonio no forzado y una reproducción bien programada sirven para fomentar mayores oportunidades sociales y económicas en beneficio de los individuos, las familias, incluyendo los menores, y la sociedad. La prevención de las enfermedades de transmisión sexual (ETS), incluyendo el sida, reduce el estigma social, y ayuda a los jóvenes y a conservar la salud de las familias que formarán en el futuro.

2. Los profesionales de la salud, en especial los ginecólogos, deben hacer énfasis en mejorar el acceso de los jóvenes a la educación y a los servicios de salud sexual y reproductiva. Los profesionales de la salud deben respetar, proteger, y promover los derechos de los jóvenes a tener acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, y alentar a sus colaboradores para que hagan lo mismo.

3. El derecho a la salud sexual y reproductiva incluye el derecho a la confidencialidad de los servicios de salud que se solicitan y proporcionan. El temor de los jóvenes de que su confidencialidad pueda ser violada puede disuadirlos de intentar obtener o de aceptar educación y servicios relacionados con la protección y promoción de su salud sexual y reproductiva, incluyendo la protección en contra de las ETS y la prevención de los embarazos no deseados.

4. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, suscrita por todos salvo dos de los países del mundo, reconoce que los derechos de los padres de un menor o de su tutor adulto serán respetados "en consonancia con la evolución de las facultades" del menor. Muchos de los sistemas jurídicos incorporan este principio al reconocer la facultad decisoria independiente de los "menores maduros". Adicionalmente, la Convención establece que "en todas las medidas concernientes a los niños [hasta los 18 años a menos que adquieran su independencia antes por efecto de la ley]…una

consideración primordial a la que se atenderá será el interés superior del niño."

5. La evaluación de las facultades de los menores puede involucrar el consultar a otros profesionales médicos y otros relacionados, bajo condiciones ordinarias de confidencialidad profesional. La determinación del interés superior del menor debe tomar en cuenta los propios puntos de vista y preferencias del menor, estipulando la Convención que "se tendrán debidamente en cuenta, en función de la edad y madurez del niño".

6. En todo el mundo el embarazo es una de las principales causas de muerte de mujeres entre los 15 y 19 años de edad, debido a las complicaciones como resultado del parto y los abortos practicados en condiciones inseguras. La actividad sexual también tiene como resultado la morbilidad de las jóvenes como consecuencia del embarazo y las ETS. Se estima que casi 12 millones de jóvenes viven con VIH/SIDA, de los cuales 62% son mujeres.

7. Los jóvenes deben tener acceso libre a la gama completa de servicios de salud sexuales y reproductivos, incluyendo la educación, la asesoría y los medios para poder hacer preguntas sin sentirse avergonzados, culpables o recriminados. Su derecho humano a tener acceso a los servicios de salud, en particular los servicios preventivos, incluye el que se suministren los servicios en condiciones tales de seguridad que garanticen su confidencialidad al grado máximo posible, en consonancia con la evolución de sus facultades para tomar decisiones que afectan sus propias vidas.

Recomendaciones

1. Los proveedores de servicios de salud deben reconocer que los adolescentes y jóvenes pueden tener la capacidad de tomar decisiones de importancia que afectan su vida por sí mismos. La edad cronológica no debería determinar los derechos de los jóvenes para tomar por sí mismos las decisiones en salud sexual y reproductiva. Los derechos se deberían determinar sobre la base de su capacidad individual para entender los efectos y las implicaciones que puede tener su elección.

2. Cuando se determina que un adolescente o joven es capaz de tomar por sí mismo decisiones relacionadas con su tratamiento u otras decisiones relacionadas, se le debe otorgar la misma confidencialidad médica profesional otorgada a los pacientes adultos, y se les debe informar que tal confidencialidad será protegida adecuadamente.

3. Las asociaciones nacionales y los ginecólogos y obstetras deben alentar las reformas a las leyes y políticas que restringen el acceso de los jóvenes a los servicios de salud reproductiva, y deben trabajar junto con los gobiernos, los políticos y, por ejemplo, organismos no gubernamentales para fomentar la educación sexual y reproductiva de los jóvenes y su derecho a tener acceso a los servicios, garantizando su confidencialidad.

4. Se debe alentar a los pacientes jóvenes a que involucren a sus padres, tutores adultos y/o amigos en su cuidado, y se les debe ofrecer asesoría si se rehúsan, especialmente cuando el abuso o la explotación sexual pueden explicar su rechazo a hacerlo. Las explicaciones que ofrecen los pacientes jóvenes sobre las circunstancias que los afectan deben tomarse seriamente y se debe brindar una asistencia apropiada.

5. La atención debe brindarse sin expresar juicios de valor, pero los profesionales de la salud y/o los asesores pueden proporcionar consejos sobre las desventajas de las relaciones sexuales prematuras, incluyendo el riesgo de adquirir ETS tales como el sida. El suministro de los servicios de salud debe ser sensible a la capacidad de los jóvenes para expresar su consentimiento, y tomar en cuenta su futuro previsible en caso de que no se les suministren los servicios.

6. Los proveedores de servicios de salud deben garantizar que se mantenga la confidencialidad de los jóvenes cuando éstos ingresan a sus instalaciones y a las áreas de espera, asesoría y tratamiento.

7. Se debe ofrecer a los pacientes jóvenes literatura comprensible que puedan conservar, en la que se expliquen las opciones de atención disponibles, o una línea telefónica de ayuda a través de la cual puedan obtener en forma anónima asesoría en salud sexual y reproductiva. Los proveedores de los servicios de salud deben tener en cuenta que los costos y la logística de los servicios pueden determinar si los jóvenes tendrán acceso a la asesoría y los servicios.

Lyon, junio de 2007

VACUNA CONTRA EL VPH Y ESTRATEGIAS DE DETECCIÓN PARA LA ELIMINACIÓN DEL CÁNCER CERVICAL

Introducción y antecedentes

1. El cáncer cervical es la causa más común de muerte por cáncer para las mujeres en los países en vías de desarrollo y en los países desarrollados aumenta en aquellas mujeres que han disminuido su acceso a la atención de la salud.

2. Las mujeres tienen derecho al nivel más alto posible de salud física y mental y a que sus gobiernos atiendan sus derechos de salud.

3. Los subtipos 16 y 18 del VPH, son causantes de aproximadamente un 70% del cáncer cervical en todo el mundo, con patrones regionales que incluyen varios otros subtipos oncogénicos.

4. El VPH es una enfermedad transmisible sexualmente para la cual la carga de mortandad y discapacidad recae de manera desproporcionada sobre la mujer.

5. Hoy en día, el cáncer cervical virtualmente se ha convertido en una enfermedad prevenible mediante la combinación de la vacunación y de estrategias de detección para identificar y tratar enfermedades preinvasivas.

6. Para que sean eficaces las actuales vacunas para VPH 16, 18 se deben aplicar a una edad anterior a la exposición viral.

7. Retrasos en la introducción de la vacuna para consumo general tendrá como resultado que las nuevas generaciones se vean en riesgo de contraer cáncer cervical.

Recomendaciones

1. Educar a los profesionales de la salud y a las comunidades sobre la prevención del cáncer cervical mediante estrategias de vacunación y detección, es una obligación de los profesionales de la salud, en particular obstetras/ginecólogos.

2. El desarrollo y mantenimiento de estrategias de detección debe encararse para la mujer independientemente de la estrategia de vacunación, debido al riesgo permanente para mujeres no vacunadas, las mujeres expuestas antes de la vacunación, o aquellas que tienen un subtipo de VPH oncogénico descubierto.

3. Los obstetras/ginecólogos debieran abogar por enfoques de vacunación y detección amigables para los jóvenes, que incluyan atención primaria, pediatría y a otros profesionales de la salud y que enfrenten los singulares asuntos sobre confidencialidad y privacidad de esta edad.

4. Es necesario desarrollar asociaciones comunidad-nacional-ONGs-OMS para crear la asequibilidad requerida para programas de vacunación y detección para prevenir el cáncer cervical.

5. Los obstetras/ginecólogos tienen obligación de abogar a favor de la vacunación y detección y de ayudar en la creación de coaliciones para abordar la prevención del cáncer cervical.

Lyon, junio de 2007

INCLUSIÓN EQUITATIVA DE LAS MUJERES EN EDAD REPRODUCTIVA EN LA INVESTIGACIÓN

Antecedentes

Se ha excluido directamente a las mujeres en edad reproductiva de la investigación debido a la preocupación de que se presente un embarazo a esta edad; indirectamente al crear barreras para su inclusión mediante requerimiento de series de pruebas de embarazo y el uso de la anticoncepción y barreras legales que impiden a las mujeres en edad reproductiva tomar decisiones sobre su propio cuidado, incluyendo su participación en pruebas clínicas. Las consecuencias de estas acciones son significativas puesto que tienen como resultado que los fármacos se usen en poblaciones en las que no se han probado, aumentando la tasa de reacción al fármaco o de falla, o bien el que se impida el acceso a nuevos fármacos que pueden salvar vidas. Los argumentos de protección del feto, que excluyen a las mujeres en edad reproductiva, ponen en duda la capacidad de la mujer de elegir en forma razonada sobre su fertilidad mientras participa en un estudio clínico, restringiendo su derecho a elegir

en aspectos relacionados con el cuidado de la salud, la reproducción y la participación en pruebas clínicas.

Directrices

1. La participación en pruebas clínicas de mujeres en edad reproductiva requiere que las mujeres sean capaces de elegir por sí mismas, libres de coerción, en aspectos relacionados con el cuidado de la salud así como el que tengan acceso a la planificación familiar.

2. Las mujeres en edad reproductiva son capaces de tomar decisiones relacionadas con los riesgos de teratogenicidad potencial como parte del proceso decisorio relacionado con la posibilidad de participar o no en una prueba clínica y esta elección debe ser suya. Incluso en el caso de que no tenga acceso a la anticoncepción o el aborto, el derecho de la mujer de considerar los riesgos que presenta la prueba clínica en términos de la teratogenicidad y su propia capacidad reproductiva debe ser ejercido por la propia mujer.

3. Los requerimientos para "probar" la infertilidad con múltiples pruebas de embarazo, o para probar mediante la confirmación patológica de la histerectomía o la ooforectomía, pueden producir barreras sicológicas y prácticas que desalientan y pueden causar daño sicológico a las posibles sujetos de la investigación.

4. El consentimiento a la participación debe en todos los casos ser el resultado de la elección autónoma e informada de las mujeres en edad reproductiva.

5. Un beneficio clave de la inclusión es la identificación de efectos colaterales potencialmente dañinos bajo condiciones de prueba cuidadosamente controladas en vez de identificarlos después de la comercialización y uso del fármaco, caso en el cual más mujeres pueden sufrir los daños antes de que se identifiquen los efectos colaterales. Las mujeres tienen un derecho igual a gozar de los beneficios (y a sufrir los daños) resultado de la investigación y de los conocimientos obtenidos que sustentaran la dosificación y la información del fármaco una vez que este ingresa al mercado.

Paris, octubre de 2008

INFORMANDO LOS EVENTOS ADVERSOS EN EL CUIDADO MÉDICO

1. Eventos adversos y errores suceden en la práctica médica. Algunos de ellos, son verdaderamente imprevisibles. Algunos son errores sistémicos que deben ser activamente explorados para prevenir riesgos futuros y así poder aumentar la seguridad del paciente. Médicos y profesionales de la salud tienen la obligación ética de informar a los pacientes los eventos adversos y también a otras personas o estamentos posiblemente afectados, como por ejemplo el equipo médico que esta brindando atención al paciente, o al sistema de salud, información que debe estar basada en la verdad y en el respeto a la autonomía del paciente. El proceso de divulgación de la información requiere de habilidades y comunicación empática que puede ser aprendida pues no esta presente en el currículo de la formación médica. Además la cultura de la culpa, creada por el litigio basado en la búsqueda defecto que se ve en algunos lugares hace que sea difícil el abordaje de los errores bajo la visión de la comunicación efectiva y empática. A pesar de esto, los médicos deben liderar una iniciativa para aumentar el sistema de análisis, una divulgación compasiva de los eventos adversos para aumentar el nivel de seguridad de los pacientes y generar así confianza en los profesionales de la salud y en las instituciones de salud.

2. El imperativo ético es informar la verdad al paciente, basándose en lo importante que es la confianza en la relación médico paciente y respetando el derecho a tomar decisiones por parte del paciente (autonomía) sobre el cuidado de su salud. Sin el entendimiento de las circunstancias del cuidado de la salud, los pacientes no podrán tomar las mejores decisiones sobre su propio cuidado al no estar dentro de un marco de realidad con sus valores y necesidades.

3. Los eventos adversos afectan el cuidado de los pacientes, además éstos tienen una ocurrencia inesperada produciendo lesiones físicas o psicológicas, pérdidas de partes del cuerpo, pérdida de la función de alguna parte del cuerpo o discapacidad, hace que sea necesario que sea discutido con el paciente y/o sus familias.

4. El objetivo es contar la paciente y/o su familia de una forma adecuada y a tiempo la presentación del evento adverso, y asegurar, de esta forma una comunicación continua y un análisis sistemático del evento que

refleje brechas o rupturas en el sistema. La comunicación continua sobre qué están haciendo tanto los médicos como la institución de salud, asegura que esto no vuelva a ocurrir de nuevo.

5. La explicación debe incluir la naturaleza del evento al igual que las consecuencias a corto y largo plazo.

6. La comunicación individual con el paciente lo debe hacer, preferiblemente, el médico o proveedor de servicio por si mismo. Sin embargo si no se tiene entrenamiento o un soporte para hacer la divulgación del evento adverso, otra persona con las habilidades para comunicarse, puede ser una mejor elección para asegurarse que la verdad sea informada con empatía y además que se puede hacer consejería adecuada.

7. Es importante informar a los pacientes y sus familias que el médico y el equipo encargado del cuidado de la salud, lamentan lo sucedido y que se ha determinado ver que puede ser hecho para aliviar los problemas que puedan derivarse del evento y que se esta estudiando cómo asegurar que no volverá a pasar a nadie más.

8. La preocupación existente de pensar que el expresar interés en los eventos adversos, puede aumentar la responsabilidad legal, no debe menoscabar el alcanzar requerimiento ético de contar la verdad y el aumento de la seguridad de los pacientes.

9. Los médicos y demás profesionales de la salud tienen también la obligación de informar a nivel institucional o gubernamental, los sistemas de seguridad existentes. Si no existe ninguno se debe procurar un apoyo activo para estos sistemas y buscar la responsabilidad de la administración de los sistemas de salud, en dar la importancia que merece la seguridad y la calidad de la atención.

10. Aumentar el entrenamiento en la comunicación con los pacientes y/o sus familias sobre eventos adversos, al igual que la consideración sistemática de los mismos, debe ser parte de la educación médica, incluida la educación continuada.

Londres, marzo de 2010.

ASPECTOS ÉTICOS EN EL MANEJO DE LA MUJER CON DISCAPACIDAD SEVERA Y PROBLEMAS GINECOLÓGICOS

Antecedentes

1. Ante la presencia de una discapacidad severa física o mental en una niña o una adolescente madura, varias preocupaciones aparecen, desde la higiene menstrual hasta la vulnerabilidad al abuso sexual, el embarazo no deseado y las infecciones de transmisión sexual incluido el VIH.

2. Se deben diferenciar las vulnerabilidades cuando la discapacidad severa es física o mental. La primera esta en capacidad de decidir sobre su cuidado y tratamientos que pueda requerir, igual que otras mujeres aún cuando no puedan físicamente protegerse ellas mismas, pero las mujeres con severa discapacidad mental, no están en la capacidad de tomar decisiones por ellas mismas, por lo tanto, podrán requerir de un sustituto para la toma de decisiones en el mejor interés por su higiene y su salud. Si la persona propuesta para sustituirla en el proceso de toma de decisiones presenta conflicto de intereses, el profesional de la salud tendrá que después de una análisis independiente de cual sería la mejor alternativa para la mujer con discapacidad, siempre teniendo en cuanta el mejor de sus intereses. En algunas circunstancias, la mujer con discapacidad deberá involucrarse en la mayor parte posible tanto como su discapacidad se lo permita.

3. Las mujeres severamente discapacitadas, que menstrúan, también pueden disfrutar de la vida sexual activa y procrear tal como lo hacen otras mujeres, se debe entonces tener en cuenta el bienestar de posible futuro hijo/a y la capacidad de ella para cuidarlo/a después.

4. Para prevenir embarazo en mujeres con discapacidad severa mental o física, se han llevado a cabo esterilizaciones quirúrgicas. Esto ha incluido mujeres que llenan los criterios de independencia autonomía y consentimiento para la toma de decisiones. Si ellas hubieran sido esterilizadas sin su consentimiento voluntario, hubiese sido una falta a la ética y una violación a sus derechos humanos. Ver las recomendaciones de FIGO para la Esterilización Contraceptiva Femenina, 2011.

5. Hay reportes de mujeres con discapacidad severa, que están recibiendo tratamientos para inducir amenorrea, incluyendo procedimientos quirúrgicos irreversibles y de alto riesgo, como histerectomías, sin el consentimiento apropiado. Para tales casos consultar las recomendaciones de FIGO sobre Esterilización Contraceptiva Femenina, antes citada.

6. En contraste a las contracepciones y esterilizaciones involuntarias y permanentes, que se han llevado a cabo en sujetos sin un verdadero consentimiento y cometiendo violaciones de los derechos humanos, hay algunos contextos donde procedimientos no voluntarios pueden ser considerados, como aquellos muy raros casos en que la mujer presenta una severa discapacidad mental que la hace incapaz para expresar o aún comprender sus opciones. En muchas jurisdicciones, el tutor legal de la mujer, puede solicitar a la corte autorización para poder solicitar o permitir estos procedimientos en el mejor interés médico y psicológico de la mujer. Después de considerar la evidencia médica relacionada, si la corte o el estamento judicial esta de acuerdo, es entonces considerado ético el procedimiento a la vez que es considerado legal llevar a cabo procedimientos judicialmente aprobados.

Recomendaciones

1. Es esencial que la higiene general y otras necesidades de la mujer con severa discapacidad, sea manejada sin discriminación y con los estándares de cuidado que se manejan para todas las mujeres.

2. Los proveedores de servicios de salud deben abogar por políticas que prohíban la discriminación basada en una discapacidad mental y/o física y garantizar una igualdad en la protección legal de todos.

3. Si una mujer no tienes las capacidades suficientes para procurarse su propia higiene y atenderse en otras necesidades de cuidado para su salud; la persona que la sustituye en la toma de decisiones debe tomarlas teniendo en cuenta el mejor interés para la mujer en discapacidad.

4. Procedimientos que inevitablemente resulten en esterilidad permanente o terminación del embarazo, requieren consideraciones especiales para

asegurar la comprensión, la capacidad de elección y las consideraciones, que sobre el procedimiento, que se deban hacer para la mujer con discapacidad severa al momento del consentimiento o cuando sus deseos no puedan ser determinados, para que otros tomadores de decisiones apropiados, o tutores designados legalmente puedan contemplarlo y entenderlo.

5. Si la mujer tiene una discapacidad tan severa como para comprender la menstruación, y la evidencia muestra que cada mes ella experimenta severos trastornos, o ella no esta en capacidad para mantener una higiene personal adecuada durante la menstruación, es tanto ética como médica y prudentemente indicado buscar una opción médica o quirúrgica más apropiada y los menos invasiva posible.

Goa, marzo de 2011

SERVICIOS REPRODUCTIVOS TRANSNACIONALES

Antecedentes

1. Servicios reproductivos transnacionales, se refieren a personas que cruzan las fronteras de su país para obtener tratamientos de fertilidad y a personas que viviendo en su propio país, facilitan la reproducción en cualquier otro lugar del mundo, donando gametos o haciendo subrogación uterina.

2. Las razones varían, razones frecuentes son la búsqueda de autonomía, evitando las leyes restrictivas locales, como por ejemplo, cuando un país prohíbe una técnica reproductiva o cuando un grupo poblacional es excluido de la posibilidad de acceso al servicio. Otra razón, puede ser la falta de servicios en el país de origen, o una larga lista de espera, mejor calidad en los servicios o servicios más económicos en otro país.

3. Si un profesional de la salud sugiere un tratamiento fuera del país, tiene la obligación de asegurar que, como cualquier otra referencia, tenga el conocimiento general de calidad y seguridad del sitio o lugar que le sugiere como centro de atención y así facilitar la decisión de los pacientes. En algunos países consideran ilegal referir a tratamientos en el exterior.

4. Debido a las restricciones para las remisiones referidas anteriormente, el acudir a servicios transnacionales, puede hacer que se sobrepasen los límites de la autonomía de los pacientes. Los proveedores de servicios, tienen la responsabilidad de discutir con sus pacientes qué es lo médicamente apropiado, para que los pacientes lo puedan tener en cuenta y considerar, aún si la opción de tratamiento no esta disponible localmente, y así al informar se puede tener certeza que la decisión de los pacientes asegure el respeto a su principio de autonomía.

5. Los resultados potencialmente dañinos de la atención transnacional pueden incluir complicaciones médicas o legales e impactos negativos en los recursos para la salud propios de los pacientes o del país de origen. Puede prácticamente no existir un recurso legal para los pacientes que sufrieron una complicación o un daño como consecuencia de los procedimientos hechos fuera del país de origen. Los embarazos múltiples suelen ser más frecuentes, siendo de riesgo tanto para la mujer como para los fetos. Los pacientes pueden regresar a su país de origen sin tener la información completa y adecuada de cual fue el tratamiento que recibieron, adicionalmente pueden no haber recibido información completa de riesgos y costos de los mismos. Los costos y las secuelas de las complicaciones recaen primeramente en los sistemas de salud del país de origen. Adicional, los servicios transnacionales, pueden producir un niño cuyo sexo específico puede estar prohibido en el país de origen, y puede crear o agravar, entonces, un daño social, situación que se puede presentar en algunos países.

6. Las consecuencias macro éticas de los servicios transnacionales, puede ser la desviación de los escasos recursos humanos disponibles para la atención de los pacientes visitantes que los pueden alejar del cuidado de los pacientes domésticos, a menos que el pago de los pacientes visitantes sirvan para subsidiar los costos de tratamientos para los menos frecuentes pacientes domésticos. Sin embargo los incentivos económicos pueden inducir a pacientes o donantes de gametos a riesgos de hacer complicaciones de salud, cuyos costos recaen directamente en sus países de origen. Esto también presenta algunas ramificaciones éticas relacionadas con una inaceptable comodificación de las mujeres, que sean vistas como donantes de óvulos, negándoles su reconocimiento y valoración como individuos únicos.

Recomendaciones

1. Tanto los profesionales de la salud como las sociedades científicas deben ayudar a los pacientes para que tengan acceso local a la atención en salud reproductiva basada en evidencia, en una forma equitativa, limpia y sin discriminaciones.

2. Los profesionales y las sociedades científicas en todos los países, deben crear un Código de Práctica o un sistema de certificación que asegure a los pacientes y a otros participantes en los servicios reproductivos, que van a recibir atención segura y efectiva sea cual sea el lugar al que acudan.

3. Los profesionales y las sociedades científicas deben asegurar que hay conformidad con los estándares éticos en la oferta de los servicios de reproducción médicamente asistida, incluyendo que se aseguren buenas condiciones al futuro niño/a, seguridad y calidad en el servicio a pacientes y a otros participantes en el proceso.

4. Se debe asegurar internacionalmente que haya una adecuada consejería para pacientes y participantes, en ambos sitios, lugar de origen y sitio de referencia.

5. FIGO y las sociedades nacionales deben fomentar campañas hechas por las organizaciones locales para educar al público en general, de los riesgos potenciales del cuidado reproductivo transnacional.

6. Todas las partes, incluidos otros agentes de referencia, médicos y miembros del grupo cuidarán a los pacientes en los países receptores, deberán dar a los pacientes y a los participantes información médica completa sobre los cuidados y se asegurarán que recibirán cuidado adecuado en su hogar.

7. Cuidado reproductivo transnacional que incluya donación de óvulos y servicios de subrogación, tienen el riesgo de explotar o mercantilizar a la mujer, exponiéndolas a riesgos inaceptables para su salud. Cualquier práctica relacionada debe estar en acuerdo con las recomendaciones éticas del Comité, como son las de Donación de Material Genético para Reproducción Humana (junio de 2007) y sobre Subrogación (junio de 2007).

8. Servicios transnacionales que incluyan selección de sexo, son inaceptables, excepto cuando están en concordancia con las recomendaciones éticas de éste Comité como es la de Selección de Sexo para Propósitos No-médicos (marzo de 2005).

9. Referencias transnacionales para cuidado reproductivo, particularmente en países de escasos recursos, deben prevenir el que se presente un cambio en la atención dirigida a los pacientes visitantes a esos países, cambios que puedan perjudicar los servicios disponibles que para satisfacer las necesidades de la población residente.

Londres, marzo de 2010

FUGA DE CEREBROS SANITARIOS

Antecedentes

1. La escasez mundial de personal sanitario junto con una concentración desproporcionada de personal sanitario en países desarrollados y zonas urbanas y la fuga de cerebros sanitarios de países en desarrollo se interpone a la consecución de una reducción de la mortalidad materna e infantil, a una creciente cobertura de inmunizaciones y a la lucha contra epidemias como el VIH/SIDA en esos países en desarrollo.

2. África acarrea con el 24 % de la carga global de enfermedades, pero solamente cuenta con un 3 % de efectivos sanitarios. Los países desarrollados solamente poseen un tercio de la población mundial y tres cuartas partes de los médicos del mundo y el 89 % mundial de los médicos que emigran. 180.000 casi el 25 % de los facultativos americanos se forman en el extranjero y un 64,4 % de ellos en países de rentas bajas y medias-bajas.

3. La carencia y mala distribución del personal sanitario, con el agravante de la fuga de cerebros sanitarios de África, Asia y países del Pacífico a las naciones desarrolladas, contribuye a la muerte y morbilidad de madres y neonatos en tasas que difieren radicalmente entre países desarrollados y en desarrollo.

4. El 35 % de mujeres embarazadas de países desarrollados no tienen acceso a o contacto con personal médico antes del parto. Solamente

un 57 % son asistidas en el parto por un auxiliar cualificado. Mujeres del entorno rural y pobres no suelen tener acceso a los servicios de cuidados para la maternidad o no pueden pagarlo. Treinta y seis países del África subsahariana sufren una grave carencia de personal sanitario.

5. Más de medio millón de mujeres mueren cada año durante la gestación o el parto. 9,2 millones de niños mueren antes de su quinto cumpleaños -casi un 40 % de ellos durante su primer mes de vida. Más del 99 % de todas las muertes maternas se producen en los países en desarrollo y el 84 % se concentra en el África subsahariana y Asia meridional, donde la fuga de cerebros tiene mayor impacto.

6. Los datos demuestran que con intervención demostrada y rentable podrían salvarse al menos siete millones de esas vidas al año lo que requiere la disponibilidad, formación y retención de un número adecuado de personal sanitario. Esa fuga de cerebros crea un cuello de botella en el momento de mejorar la mortalidad materna e infantil y de luchar contra el VIH-SIDA y se traduce en la pérdida de empleadores, profesores y modelos a seguir.

7. Al menos se necesitan 2,3 proveedores sanitarios formados por cada 1000 personas para alcanzar una cifra del 80 % de la población con acceso a asistencia cualificada durante el parto y vacunación infantil. Harían falta unos 2,4 millones más de médicos, enfermeros, obstetrices y comadronas para satisfacer las necesidades y otros 1,9 millones de farmacéuticos, auxiliares sanitarios y técnicos y personal de apoyo. Si embargo, la mayoría de la demanda se concentra en los países industrializados debido al creciente envejecimiento de la población y a la creciente demanda de cuidados de tecnología avanzada.

8. Las naciones en desarrollo se gastan unos 500 millones de dólares anuales para formar a personal sanitario que luego abandonan sus países para irse a trabajar en Norteamérica, Europa occidental y Asia meridional.

Directrices

1. Debería crearse un código deontológico para la contratación internacional de personal sanitario. La OMS recomienda un planteamiento integral y sobre cuatro sostenes: mejora de los datos

sobre la migración de personal sanitario, desarrollo de respuestas en forma de políticas innovadoras, evaluación de la eficacia de las intervenciones internacionales y promoción internacional de las cuestiones de personal.

2. La fuga de cerebros de efectivos sanitarios de los países en desarrollo hacia los desarrollados debería reglamentarse. Priva a los países *fuente* de los recursos humanos más escasos, debilita los servicios sanitarios y abre dramáticamente la brecha 90/10 entre los países desarrollados y en desarrollo.

3. El regreso eventual de profesionales sanitarios cualificados y su participación virtual mediante congresos, telecomunicación e Internet deberían fomentarse ya que contribuiría a la mejora de la atención médica en el país de origen.

4. Aquellos países de renta alta adonde van a parar los profesionales sanitarios deberían desarrollar un mecanismo de ayuda y transmisión de tecnología de asistencia sanitaria a aquellos países en desarrollo de los que obtuvieran esos profesionales médicos.

5. Aquellos países receptores de esos profesionales deberían garantizar la disponibilidad de trabajos aptos en su sistema sanitario antes de expedir visados de entrada a profesionales de la salud de otros países.

6. Los países desarrollados deberían invertir en educación y formación médica de aquellos profesionales sanitarios para superar esa inversión global que resulta insuficiente en la actualidad y que se ve compensada por la fuga de cerebros de los países en desarrollo.

7. En algunos países la producción insuficiente de trabajadores de personal sanitario es un problema serio, el delegar tareas y la conjugación de nuevos cuadros de personal deberían fomentarse. Enfermeros y ayudantes de farmacia y otro personal paramédico pueden subsanar parte de la carencia en atención médica.

8. En países en desarrollo; en particular, África subsahariana, sureste asiático y América Latina debería introducirse una formación médica que fomente la investigación pertinente a escala local con el objeto de abordar problemas endémicos con tasas de mortalidad considerable

como la malaria, el VIH/SIDA, la tuberculosis multirresistente, esquistosomiasis, malnutrición y diarrea infantil. Debería prestarse atención especial a la capacidad de examen clínico y al uso de Guías de practica clínica hechas con medicina basada en la evidencia adaptadas al entorno local y a procedimientos de diagnóstico y terapéuticos simplificados.

9. Debería fomentarse la investigación orientada a la comunidad y los programas de formación de posgrado en obstetricia y ginecología en los países en desarrollo con el fin de aumentar la retención de efectivos sanitarios y animarlos a regresar a su país de origen.

10. Países que producen un exceso de personal sanitario deberían fortalecer los vínculos con sus expatriados y facilitar apoyo tal como la preparación a la salida, retorno, organización de puestos de trabajo aptos, nacionalidad doble, fomento de la inversión extranjera directa, garantizando que los inmigrantes se familiaricen con la cultura del país anfitrión antes de salir del propio y aprendan el idioma para facilitar la integración en la sociedad. A cambio de ello, debería organizarse un sistema que permitiera a los emigrantes contribuir a la educación, sanidad y avances de sus países de origen mediante el pago de impuestos que les corresponderían en el supuesto de haberse quedado en casa.

11. La cooperación internacional y los compromisos políticos son necesarios para superar la inestabilidad, conflictos armados, regímenes brutales y la mejora de la remuneración y condiciones de trabajo de los profesionales sanitarios en los países en desarrollo. Esto animaría los profesionales de la salud emigrados a regresar a sus países de origen y disuadir a otros de abandonar sus países.

Paris, octubre de 2008

UNIONES MARITALES EN ADOLESCENTES O NIÑAS

Antecedentes

1. El matrimonio temprano o infantil, se define como las uniones maritales antes de los 18 años de edad. Esta es la edad que les permite otorgar el consentimiento en muchas jurisdicciones, y aún puede ser a

edad más temprana en otros (a partir de los 16 años) o puede no estar regulado del todo. A pesar que existen leyes para prevenir esta práctica en muchos países donde puede ser común, las tasas globales han tenido un descenso importante en los últimos 10 años. El matrimonio infantil, es considerado una violación de los derechos humanos aun si ocurre en una niña o en un niño, y esto representa una de las formas más prevalentes de abuso sexual y explotación [1].

2. Las consecuencias son múltiples, tanto psicosociales, que incluyen la separación de la familia y los amigos, la falta de libertad para interactuar con pares y para participar en actividades comunitarias, la disminución en las oportunidades para la educación y el cuidado de la salud; y físicas en lo relacionado con los riesgos de la actividad sexual y el embarazo en la adolescencia (Ver: "Aspectos éticos del embarazo adolescentes") [2].

3. El matrimonio infantil o adolescente, puede también, resultar en explotación sexual, y la mujer (niña o adolescente), puede ser víctima de violencia y frecuentemente es producto de discriminación por género.

4. Aún en lugares donde la mujer está en disposición de dar su consentimiento para este cambio en el estatus de vida, el consentimiento por debajo de la edad de matrimonio, no tiene validez legal. Esta práctica puede ser compatible con la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de violencia basada en género que, puede desencadenar o resultar en daño físico, mental o sexual en la mujer. (Ver: "Guía Ética de los profesionales de la salud en respuesta a la violencia contra la mujer")[3].

5. En algunos casos el matrimonio no puede ser consumado, pero en los casos en que lo es, puede caer dentro de la definición de violación.

6. Medicamente, los riesgos del embarazo en la adolescencia están bien documentados (Ver: "Aspectos éticos del embarazo adolescente") [2]. La actividad sexual en niñas puede perjudicar su salud a través de la Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), incluyendo virus como el VIH, Hepatitis y VPH, también como el poner en riesgo su futura salud sexual y salud reproductiva.

7. Esposas jóvenes también están más en riesgo de violencia por parte de su compañero íntimo, especialmente si están geográfica o socialmente marginados (Ver: ""Guía Ética de los profesionales de la salud en respuesta a la violencia contra la mujer") [3]. Las jóvenes pueden no reconocer el riesgo de violencia próximo o si ya están siendo víctimas. Ginecólogos/as, obstetrices y otros trabajadores de la salud pueden ser la primera persona con quien tienen un encuentro en privado, en ausencia del esposo o compañero o de la suegra. Los proveedores de salud pueden encontrarse con más jóvenes víctimas de lo que ellos o ellas podrían darse cuenta y deben por lo tanto, estar alerta ante esta posibilidad y además afinar los sentidos para la detección de elementos sospechosos de violencia doméstica.

8. El reporte obligatorio de matrimonios con menores de edad varía entre jurisdicciones. Aún en aquellos lugares donde no es obligatorio, puede ser considerado de utilidad hacer una documentación adecuada del caso, para información y posterior construcción de protocolos y políticas.

Recomendaciones

1. Las sociedades miembro de FIGO deben abogar con los gobiernos, la sociedad civil y las familias para prevenir el matrimonio de niñas y adolescentes, y para mantener el énfasis en la educación de las niñas. Esto incluye no solo proveer educación sino también, despertar conciencia de las complicaciones y riesgos del embarazo temprano.

2. Sociedades miembro de FIGO deben reforzar las educación básica y continua de todos los proveedores de salud, particularmente gineco-obstetras, obstetrices y enfermeras, en las necesidades específicas en el cuidado de las niñas casadas.

3. Sociedades miembro de FIGO deben promover el conocimiento sobre la identificación y cuidado de las jóvenes que puedan estar siendo víctimas de cualquier tipo de violencia por parte de su compañero sentimental, en especial violencia sexual, que es la más común dentro del matrimonio con niñas y adolescentes (Ver: "Guía Ética de los profesionales de la salud en respuesta a la violencia contra la mujer") [3].

4. Educación en sexualidad y reproducción al igual que servicios en salud sexual y salud reproductiva deben proveerse a todos los niños. Aún si la niña es casada, aplican los mismos derechos y ellos deben ser enfocados en las ventajas de posponer el embarazo y soportados por una oferta adecuada de anticoncepción. Debe asegurarse el incluir a los hombres, compañeros de estas niñas.

5. El cuidado de las niñas y adolescentes casadas, debe, en el máximo posible, ser incluido dentro de los servicios existentes, teniendo en cuentas las necesidades específicas que se presentan en la adolescencia. El cuidado debe ser centrado en la niña o adolescente, garantizando la mayor privacidad y confidencialidad, dentro de un ambiente amigable.

6. Los y las profesionales de la salud deben ser entrenados en el diagnóstico, la documentación y el cuidado de las menores expuestas a violencia (Ver: "Guía Ética de los profesionales de la salud en respuesta a la violencia contra la mujer") [3].

7. Cuando las leyes que prohíben el matrimonio de menores de edad no son respetadas, es compromiso de todos, hacer visible el hecho, evitando la estigmatización o la penalización de la menor.

8. Las sociedades profesionales deben abogar ante los gobiernos para implementar la convención del los derechos del niño de las Naciones Unidas, en donde esta no ha sido implementada.

Londres, marzo de 2014.

ASPECTOS ÉTICOS RESPECTO A MUJERES EN EDAD POS-REPRODUCTIVA

Antecedentes

1. Los ovarios contienen un número fijo de oocitos que disminuye cada mes y a través del tiempo. Dada la progresiva reducción de oocitos y sus células asociadas, la función endocrina de los ovarios comienza a declinar después de los 40 a 45 años. Cuando el nivel de estrógenos secretados por los ovarios, es lo suficientemente bajo como para estimular el crecimiento del endometrio, la mujer deja de menstruar.

2. La ocurrencia de la menopausia, marca el final de una etapa natural de la mujer. La reducción en la secreción hormonal por parte de los ovarios, puede llevar a la presentación de algunos síntomas incómodos para la mujer como son las oleadas de calor, los episodios de sudoración nocturna, problemas o dificultades en las relaciones sexuales (debido a la reducción en la secreción vaginal). Sin embargo la incidencia de estos síntomas varía entre las diferentes poblaciones. Algunas mujeres pasa a través de la menopausia sin síntomas significativos. La deficiencia estrogénica a largo plazo puede conducir a la osteoporosis y aumento del riesgo de fracturas. Además de los cambios biológicos y los síntomas físicos, la menopausia sucede alrededor de un periodo en el cual se pueden presentar cambios en la vida y la familia de la mujer. Los hijos habrán crecido y posiblemente habrán dejado la familia.

3. Algunos médicos adoptan un abordaje puramente biológico y consideran que los problemas de la peri menopausia, son enteramente debidos a la deficiencia de estrógenos, y deben ser tratados con terapia estrogénica. Este abordaje ha sido criticado por las investigadoras feministas, quien consideran a la menopausia como un cambio normal, un momento de transición de la vida de la mujer con aspectos positivos a favor de la mujer. En realidad la transición menopáusica está determinada por una combinación de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales. Un abordaje holístico es lo adecuado.

4. El manejo médico de la transición menopáusica se complicó por los cambios en la evidencia científica en la última década. Basados en estudios observacionales tempranos, se pensó que la terapia hormonal de la menopausia (THM) con estrógenos (y progestágeno en mujeres con útero), podría aliviar los síntomas climatéricos, prevenir la ocurrencia de osteoporosis, fracturas y enfermedad cardíaca. Se dijo que todas las mujeres, excepto las que tuvieran contraindicaciones, deberían tomar estrógenos después de la menopausia. La publicación de dos estudios randomizados [1,2] mostraron que los riesgos de la THM sobrepasarían los beneficios, y el riesgo de desarrollar enfermedad cardiovascular estaría incrementado en mujeres con más de 10 años desde la menopausia. El riesgo de desarrollar cáncer de seno en el grupo de terapia hormonal combinada también se incrementó. Esto significó una caída importante en el uso de la Terapia Hormonal de Reemplazo (THR).

5. Sin embargo los re análisis subsecuentes de los datos mostraron que en una mujer menor de 60 años y con menos de 10 años desde la menopausia, la terapia con estrógeno solo puede conllevar a una reducción en la enfermedad coronaria y en la mortalidad por todas la causas, cuando se adiciona progestágeno a los estrógenos no se ve modificación importante en incremento o decremento en enfermedad coronaria. Estos cambios rápidos de opinión, ha causado confusión tanto entre las mujeres como en los proveedores de salud. Esto ha empeorado dadas las diferentes guías de organizaciones profesionales y las diferencias en las percepciones de algunos médicos que promueven la THM en nombre de compañías farmacéuticas. En 2012 varias de las sociedades científicas de menopausia adoptaron los principios del Consenso Global sobre Terapia Hormonal en la Menopausia [3]. Se espera que esto reduzca la confusión entre proveedores de la salud y en las mujeres.

6. Cerca del 50% de las mujeres pos-menopáusicas experimentan síntomas como dispareunia y sangrado pos-coital como resultado de la atrofia vulvo-vaginal. Sin embargo, las mujeres no se sienten cómodas exponiendo éstos síntomas en la consulta, dado que sienten vergüenza; algunas mujeres pueden no conocer que la THM es un tratamiento seguro y efectivo. Los proveedores de salud no son siempre proactivos en la iniciación, explicación y discusión en esta área, por entrenamiento inadecuado o inexistente, o por escaso tiempo durante la consulta, por actitud personal frente a la actividad sexual al no considerarla importante para la mujer adulta mayor.

7. La transición menopáusica ofrece una oportunidad para la introducción en programas de promoción de la salud. La falta de recursos y las inequidades de género en muchos países de bajo ingreso hacen difícil para las mujeres de baja condición económica, acceder a los programas de cuidado de la salud.

Recomendaciones

1. Las autoridades sanitarias, deben asegurar recursos adecuados para proveer clínicas de menopausia y otros programas de promoción de la salud en las mujeres pos-menopáusicas.

2. Las mujeres deben recibir información y educación sobre los cambios psicológicos durante la transición menopáusica, los problemas que pueden aparecer y cómo deben ser manejados.

3. Las sociedades miembro deben hacer incidencia en nombre de las mujeres frente a las autoridades sanitarias para asegurar la adecuada provisión de cuidado de la salud en las mujeres pos-menopáusicas. Basados en el Consenso Global sobre Terapia Hormona de la Menopausia (THM), las sociedades miembros deben emitir guías adecuadas para que sus miembros hagan un manejo adecuado de la peri y la pos menopausia.

4. Los proveedores de salud deben recibir entrenamiento para que de esta forma puedan entregar servicios adecuados para el manejo de los problemas climatéricos de las mujeres pos-menopáusicas. Dado que la transición menopáusica puede estar afectada por factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales, es importante adoptar un enfoque integral para el manejo de los problemas climatéricos.

5. Los profesionales de la salud deben ser proactivos para la discusión de síntomas menopáusicos especialmente en el área sexual, independiente de sus creencias personales, teniendo en cuenta que la mujer, frecuentemente, siente temor o vergüenza de iniciar la discusión sobre esos temas.

6. Los proveedores de salud deben asegurar que están familiarizados y actualizados en las guías locales sobre problemas menopáusicos y su manejo.

7. En el discurso científico y en la educación en salud pública, los proveedores de salud deben proveer adecuada y objetiva información. Si hubiere lugar a conflictos de interés, deben ser declarados (Ver Recomendaciones de FIGO sobre “Conflictos de Interés”).

Londres, marzo de2014.

Referencias

[1] Rossouw JE, Anderson GL, Prentice RL, LaCroix AZ, Kooperberg C, Stefanick ML, et al. Risk and Benefitis of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results From the Women’s

Health Iniciative randomized control trial. JAMA 2002;288(3):321-33.
[2] Hulley S, Grady D, Bush T, Furberg C, Herrington D, Riggs B, et al. Randomized trial of estrogen plus progestin for secondary prevention of coronary heart disease in postmenopausal women. Heart and Estrogen/progestin Replacement Study (HERS) Research Group. JAMA 1998;280(7):606-13.
[3] de Villiers TJ1, Gass ML, Haines CJ, Hall JE, Lobo RA, Pierroz DD, et al. Global consensus statement on menopausal hormone therapy. Climateric 2013;16(2):203-4

PACIENTE REHÚSA EL TRATAMIENTO RECOMENDADO

Antecedentes

1. Éticamente se puede dar el tratamiento al paciente con únicamente el consentimiento informado. Si el paciente rechaza dar consentimiento para el tratamiento, usualmente desde el punto de vista ético, no se puede imponer el tratamiento. El manejo clínico de pacientes que rechazan el tratamiento recomendado parte del concepto ético del consentimiento informado, pacientes con capacidad mental y física para tomar sus propias decisiones, y cuando rechazan el tratamiento, esta decisión puede ser revocada, por ejemplo, por autoridades y cortes o por los padres.

2. No existe la opción que una tercera persona pueda prohibir el tratamiento recomendado en nombre de un adulto o adolescente competente que ya lo ha otorgado su consentimiento para recibirlo, alguien puede ser legalmente requerido para asumir el costo del cuidado necesario del paciente, si este se rehúsa a asumirlos así tenga los medios para pagar, se verá enfrentado a una responsabilidad o riesgo u obligación legal por la omisión en el proveer el cuidado necesario para la vida del paciente.

3. Se pueden rechazar por ejemplo, transfusiones sanguíneas o de sus derivados como albúmina etc., con base en creencias religiosas, culturales, filosóficas u otras convicciones. Aún cuando basados en campos aparente irracionales, erróneos, o confusos, no prestar los tratamientos garantizan respeto a los derechos, imponer tratamiento,

contraviniendo lo que el paciente rechaza, aún sobre sus bases propias, pueden constituir una falta a los derechos civiles (no criminal), o podría ser un delito.

4. Los pacientes pueden rechazar los tratamientos, al momento en que éstos son ofrecidos, y pueden preparar, también, un escrito que aclare qué tratamientos están dispuesto a recibir en un futuro o a rechazar, pueden también expresamente designar quien, en su nombre, en caso de estar en incapacidad para decidir, tomaría las decisiones. Generalmente estos documentos hechos pensando en el futuro, no son tenidos en cuenta para casos de transfusiones sanguíneas o sus derivados, pero si para casos, basados en la legislación local, sobre cuidados al final de la vida. Estas instrucciones o determinaciones adelantadas, pueden aplicar en Ginecología y Obstetricia en los referentes a episiotomía, en casos de sangrado abundante o en cirugías ginecológicas hechas con anestesia general.

5. Éticamente a las pacientes se les debe dar información apropiada y suficiente para tomar decisiones médicas. El propósito ético de informar a los pacientes, y no de inducir el consentimiento, es ayudar al proceso de otorgamiento del consentimiento informado. Los pacientes pueden declinar la oferta de información y otorgar el consentimiento para el tratamiento recomendado por confianza y credibilidad de su médico tratante, sin requerir una explicación posterior. Si ellos rechazan el tratamiento recomendado o indicado como su mejor opción, teniendo como preponderante el interés del paciente, el proveedor de servicios de salud debe asegurarse que el paciente entendió el por qué de esta recomendación de tratamiento. Además se debe asegurar que el paciente entienda las implicaciones de su decisión frente a personas a quienes el paciente tiene bajo su cuidado actual o futuro.

6. Los pacientes que rechazan el tratamiento propuesto, pero que voluntariamente mantiene en armonía su relación médico-paciente, no pueden ser abandonados. Se deben hacer todos los esfuerzos para proveer cuidado alternativo aceptable para el paciente, y que cumpla con los estándares del profesional de la salud. Esto puede incluir por ejemplo, cirugía sin transfusión sanguínea, uso de sustitutos sintéticos de la sangre, o cuando es aceptado por el paciente, autotransfusión.

Las pacientes que rechazan la cesárea, deben ser asistidas en su parto natural. Los proveedores de servicios deben comprometerse con no cambiar su relación con su paciente, ni desde el punto de vista ético no jurídico, con los pacientes que han libremente rehusado el tratamiento propuesto, aún cuando el paciente este en riesgo.

7. Pacientes que rechazan tratamientos recomendados, pueden tener aspectos de su capacidad para tomar de decisiones que podrían ser objeto de revisión. La discapacidad mental generalmente es estigmatizada y no debe ser presumida cuando se presenta un rechazo a un tratamiento. Si se debe preguntar al paciente, la o las razones para rechazar el tratamiento propuesto, pues es posible que se presente un error de interpretación de la información que puede ser corregida. Sin embargo los pacientes no pueden ser forzados a dar razón o razones de su rechazo, y aún aquellos que parecen emocionalmente alterados, irracionales o neuróticos están ética y legalmente restringidos en sus apreciaciones. Los rechazos dados por un adolescente maduro, no pueden ser revocados por una autoridad parental (Ver Recomendaciones de FIGO en "Salud reproductiva y confidencialidad en Adolescentes y Jóvenes"). Los tratamientos no pueden ser impuestos aún es pacientes en quienes las razones dadas obedecen a un desorden mental serio, que puede estar en los límites de la psicosis, pero debe buscarse, si hay, una persona que ha sido designada legalmente para sustituir el proceso de toma de decisiones de estos pacientes.

8. Como una excepción de la necesidad de consentimiento informado, anteriormente citado, son las situaciones de emergencia, donde el consentimiento no pude obtenerse por el paciente, por alguien en su nombre o por autorización judicial y no hay conocimiento de las preferencias del paciente, el tratamiento de urgencia debe proceder basado en un consentimiento razonablemente implícito. Más aún en situaciones de urgencia donde la vida del paciente o su estado de salud está en peligro inmediato, como es durante el parto, el tratamiento puede ser necesario que se dé aún en contra de los arreglos hechos previamente, que no son éticamente de obligatorio cumplimiento. Cualquier tratamiento excepcional que se proponga, sin aprobación legal, sobre la presunción de un implícito consentimiento debe estar

sometido a un revisión previa e independiente de su pertinencia médica. Cuando esta revisión no se puede hacer previamente, se debe, entonces, hacer lo más pronto posible después de atender las necesidades urgentes del paciente.

9. Es aceptado que el proveedor de servicios de salud, solicite al paciente que rechazó el tratamiento, una exoneración legal de responsabilidad. Sin embargo, se es éticamente responsable de dar un cuidado apropiado que se debe dar aún en esas circunstancias de rechazo y no se puede declinar la responsabilidad por tener el documento que exonera de responsabilidad legal al médico o proveedor de servicios de salud anteriormente citado. La aceptación informada del paciente de los riesgos del tratamiento indicado, exime de responsabilidad al proveedor de servicios por las consecuencias que puedan llegar a presentarse. (ver numeral 6)

10. Las discusiones éticas presentadas hasta ahora, también aplican para el rechazo a pruebas diagnósticas, por ejemplo, hechas en sus tejidos u otras muestras.

11. Los proveedores de servicios de salud a quienes le han sido rechazados los tratamientos propuestos, pueden referir a sus pacientes para una segunda opinión si el paciente así lo desea o, preferiblemente con el consentimiento del paciente, referirle a otro proveedor de fácil acceso en su mismo departamento u hospital, para asegurar la continuidad en el tratamiento.

Recomendaciones

1. Los médicos deben explicar a su paciente el porqué recomienda un tratamiento en particular en términos que el paciente pueda entender y aceptando el derecho, que el paciente tiene, a un rechazo informado.

2. Los médicos tienen la obligación de informar al paciente que rechazó el tratamiento, las implicaciones que para su salud puede tener el no cumplir con el tratamiento propuesto, también deben informar sobre tratamientos alternativos y el pronóstico en caso de suspender un tratamiento en curso.

3. Los médicos no pueden asumir que el rechazo al tratamiento propuesto es por una discapacidad intelectual para entender lo que se le está recomendando.

4. Las decisiones de los menores intelectualmente maduros de rechazar o consentir un tratamiento propuesto, no pueden ser revocadas o modificadas por las preferencias de padres o tutores.

5. Si, después de unas pruebas apropiadas, se evidencia falta de capacidad intelectual del paciente para tomar decisiones por sí mismos, los médicos deben solicitar al paciente, designar a otra persona, como un miembro de la familia, para expresar o tomar la decisión en nombre del paciente.

6. Si persiste duda sobre la capacidad del paciente para tomar una decisión frente al tratamiento ofrecido, y no hay identificado un sustituto que pueda dar el consentimiento, se puede buscar una aprobación judicial que derogue o revoque el rechazo, sólo si hay un riesgo serio para la vida o la salud.

7. Si hay insuficiente capacidad por parte del paciente, no hay designado un sustituto para tomar la decisión del tratamiento y el concepto judicial no es posible; cualquier tratamiento que sobrepase los límites de lo que el paciente ha rechazado, debe considerarse dentro del marco, únicamente, de una urgencia vital, es decir donde está en riesgo grave la vida y/o la salud del paciente, precedido de ser posible de una revisión independiente del tema o de lo contrario inmediatamente después de hacer el tratamiento o procedimiento.

8. No se debe permitir que una tercera persona rechace la administración de un tratamiento necesario que ha sido aceptado por un paciente mentalmente competente.

9. Un proveedor de servicios a quien le ha sido rechazado el tratamiento por él propuesto, puede transferir la responsabilidad del cuidado del paciente a otro proveedor adecuado, con la condición de mantener la continuidad en el cuidado del paciente.

Londres, marzo de 2014

GUIA ETICA DE CUIDADO DE LA SALUD DE TRABAJORAS SEXUALES

Las trabajadoras sexuales deben recibir adecuado cuidado de su salud sin discriminación

Antecedentes

1. El derecho humano a la no discriminación apuntalan los derechos de todas las mujeres, independiente de su estatus económico o social, para recibir cuidado médico indicado y para recibir el tratamiento sin ser juzgadas y con dignidad.

2. El marco ético de FIGO, para el cuidado en Ginecología y Obstetricia, refuerza este derecho, al afirmar (para. 6) que "Al proveer cuidado de la salud a la mujer, atendiendo el principio ético de la justicia, todas las mujeres deben ser tratadas con igual consideración, independientemente de su estatus socioeconómico".

3. La recomendación de FIGO, sobre la riesgos de la esteotipificación de la mujer en la prestación de servicios de salud (rec. 5) enfatiza "Los proveedores de servicios de salud, deben estar atentos a reconocer y reparar sus propias tendencias en la forma como se hacer el acercamiento a las pacientes…a través de estereotipos restrictivos o negativos. Se debe promover la dignidad de las mujeres, sus derechos y buscar, permanentemente, su cumplimiento".

4. Las mujeres trabajadoras sexuales, incluyen a todas aquellas que proveen servicios sexuales o de entretenimiento, legal o ilegalmente, tiene el derecho a un cuidado médico preventivo y curativo, sin ser juzgadas, dentro de una ambiente seguro, sin estereotipos que las perjudiquen o estigmaticen.

5. Las trabajadoras sexuales pueden ser víctimas de explotación, tráfico y /o violencia, legalmente son más ofendidas que ofensoras, por lo tanto los proveedores de servicios de salud deben tener consideración de sus condiciones y protegerlas en sus derechos.

6. Cuando la paciente informe que ella no está voluntariamente prestando servicios como trabajadora sexual, debe primero dársele el cuidado

médico indicado, y después se debe informar y aconsejar sobre las medidas de protección que puede buscar. Este en el trabajo de forma voluntaria o no, debe ser informada y alertada sobre los peligros en las conductas se alto riesgo que están relacionados con su ocupación y las formas de protegerse de los mismos. Como trabajadoras sexuales comerciales, ellas deben ser advertidas del alto riesgo en que están para contraer infecciones de transmisión discapacitantes, embarazos no deseados, que las pueden llevar a la práctica de abortos inseguros, dado su estatus social no siempre, se tiene el poder o el derecho para poder insistir en el uso de condón por parte de sus clientes y de los demás riesgos para su salud.

7. Los profesionales de la salud y las asociaciones médicas tiene la responsabilidad de ayudar a las autoridades gubernamentales y a las organizaciones civiles para identificar y ayudar a las trabadoras sexuales para que les sean ofrecidas oportunidades a éstas mujeres para poder obtener ingresos a través de otras opciones.

Recomendaciones

1. Los profesionales de la salud tienen la obligación de responder a las necesidades de cuidados de la salud de las mujeres trabajadoras sexuales, sin discriminación o formulación de juicios dada su condición, por ejemplo no pueden ser separadas de otros pacientes. En caso de riesgo de adicional de contraer o diseminar infecciones como VIH o Hepatitis B, se deben tomar las precauciones pertinentes.

2. En los casos donde las pacientes revelen información que están siendo víctimas de violencia sexual u otro tipo de sometimiento, los profesionales de la salud deben seguir las recomendaciones de FIGO, específicamente "Guía ética de los profesionales de la salud en respuesta a la violencia contra las mujeres". Los trabajadores de la salud deben estar vigilantes para la detección de signos de violencia contra las pacientes.

3. Los profesionales de la salud deben ser proactivos en el ofrecimiento de información y orientación para la prevención de infecciones de transmisión sexual.

4. Si la pacientes es o parece ser una niña, tal como lo definen las leyes de infancia, el profesional de la salud debe hacer los reportes de obligatorio cumplimiento de acuerdo con el gobierno y la normatividad local sobre protección de menores, por ejemplo en caso de abuso infantil, negligencia y en niñas o niños que necesitan protección.

5. Si la paciente está acompañada por un persona que pagará su atención, la paciente debe ser separada y luego interrogada si la persona o personas que le acompañan ejercen control o influencia indeseada sobre ella. En caso de respuesta positiva, debe ser informada y preguntada la paciente sobre las leyes que la protegerán y las autoridades que serán informadas.

6. El profesional de la salud debe ser la primera persona a quien la mujer revele si ella está en el trabajo sexual en contra de su voluntad y debe considerarse cómo mitigar esa o esas circunstancias y se les debe ofrecer cómo alcanzar esas alternativas.

7. Las asociaciones miembros de FIGO tienen la responsabilidad de educar a sus miembros sobre los derechos de las trabajadoras sexuales a la no discriminación y a la atención de los riesgos médicos que ellas enfrentan. Deben también abogar para condenar desde sus sociedades la coerción, el tráfico y la explotación de las trabajadoras sexuales y para la búsqueda de opciones que sean alternativas de medios de subsistencia para las trabajadoras sexuales, si ella o ellas así lo desean.

Paris, marzo de 2015

B. ASPECTOS RELATIVOS A LA GENETICA, INVESTIGACION PRE-EMBRIONICA

LA CLONACIÓN DE SERES HUMANOS

Antecedentes

1. En 1997 se registró el primer nacimiento de una mamífero mediante Transplante Somático de Núcleos de Células (TSNC), concretamente de la oveja Dolly, demostrándose así la factibilidad de la reproducción asexual de los mamíferos. Además existe información del éxito en la clonación de otro mamíferos, lo que apoya las probabilidades de que la clonación pueda generar seres humanos.

2. Esta técnica presenta un escaso índice de éxitos, con gran proporción de abortos espontáneos, y complicaciones tales como el riesgo de numerosa progenie y el fallo del sistema inmunológico. Por lo dicho, prácticamente todos los científicos consideran que el TSNC no encierra condiciones de seguridad. En sí, esto constituye una avasalladora objeción para la utilizarlo en la reproducción humana en estos momentos.

3. Las investigaciones sobre el TSNC es necesaria, puesto que esta técnica puede impedir el rechazo de células donadas y puede ser un instrumento excepcional para comprender los desórdenes genéticos. En su mayoría, los científicos están de acuerdo en que deben continuarse las investigaciones del TSNC en seres humanos, por lo menos para fines de clonación terapéutica.

Recomendaciones

1. Es importante la formación del público sobre las diferencias entre la clonación reproductiva y terapéutica (o para "investigaciones").

2. La clonación para producir personas humanas mediante el TSNC no es aceptable sobre la base de la seguridad personal. Las investigaciones con animales podrían justificarse éticamente por sus posibles ventajas para los seres humanos.

3. Se fomenta la investigación de células madre de embriones humanos, producidos mediante el TSNC para producir diferentes cadenas celulares con fines terapéuticos a objeto de aliviar el sufrimiento humano, dentro de lo que dispongan las directrices éticas.

Luxor, noviembre de 2005

PATENTES DE GENES HUMANOS

Antecedentes

1. En los próximos años se conocerán todos los eslabones de la cadena del genoma humano. Los gobiernos han instituido sistemas de patentes para fomentar las innovaciones. La patente proporciona al inventor derechos exclusivos en monopolio durante cierto tiempo, a cambio de

revelar a todo el mundo los particulares del invento, de forma que éste entre a formar parte del acervo general de conocimientos.

2. Debido a las inversiones en investigación fomentadas por la posibilidad de obtener patentes se dispone ahora de muchos productos y procesos beneficiosos, comprendidos eficaces agentes preventivos y terapéuticos contra graves enfermedades. Sin embargo, la legislación sobre patentes está orientada a tratar con materia inerte y ahora es necesario estimar si es conveniente actuar de igual manera con los genes humanos.

3. Las decisiones correspondientes se toman actualmente en las oficinas de patentes, que no están estructuradas para tomar en cuenta las más profundas consecuencias sociales, sanitarias, económicas y éticas de patentar genes humanos.

4. Hay muchos que consideran que el genoma humano pertenece a todos y que permitir la privatización de ciertas secuencias de genes mediante patentes es una injerencia en el patrimonio común. Da mayor peso a esta opinión el hecho de que gran cantidad del trabajo fundamental de investigación y apercibimiento del ADN se ha realizado por organizaciones de investigación que trabajan con fondos del contribuyente y por instituciones benéficas.

5. Si se permite patentar los genes humanos o fragmentos del genoma, esto podría tener efectos económicos distributivos para ciertos países y entre países. El dinero y el poder se acumularán en los dueños de tales patentes, que con gran probabilidad serán compañías multinacionales.

6. También existe el peligro de que la necesidad de compensación por las grandes inversiones realizadas por tales compañías conduzca a una mercadotecnia de agresión y a un uso prematuro y abuso de sondas y productos genéticos. Incluso aunque las aportaciones privadas del sector proporcionan gran parte de los fondos de investigación y desarrollo en este campo, el permitir que los intereses particulares se apoderen de los genes humanos podría no ser conducente al bien común.

Recomendaciones

1. Los gobiernos y la comunidad internacional tienen la responsabilidad de proteger los intereses públicos en este campo.

2. Entre tanto, las oficinas de patentes deberán actuar con gran cautela y toda prudencia a la hora de hacer sus evaluaciones. Éstas deberán incluir las consideraciones de posibles repercusiones globales de carácter nacional e internacional.

3. La forma en que tratemos la adjudicación de patentes de los genes humanos tiene consecuencias para la humanidad. Se trata de un problema mundial, que ninguna nación puede resolver por sí sola.

4. Por lo anterior, exhortamos al organismo de las Naciones Unidas en particular y a los sistemas de pública elección en general, a que sometan a estudio y debate los temas correspondientes, de forma que se pueda decidir sobre ellos democráticamente y teniendo en cuenta el bien público a largo plazo.

Basilea, mayo de 1997

INVESTIGACIONES SOBRE LOS EMBRIONES

Antecedentes

1. Desde principios del decenio de 1980, han venido publicándose estudios sobre las células madre embrionarias de animales. Se han ofrecido investigaciones y empleo terapéutico de la diferenciación celular para la regeneración de tejidos frente a una serie de enfermedades graves pero corrientes.

2. Las células madre conservan su potencia de autorrenovación y diferenciación en uno o varios tipos de células. Pueden obtenerse en embriones, sangre del cordón umbilical, fetos o adultos. En los seres humanos pueden obtenerse de embriones supernumerarios (en la fase de blastocito) en ciclos de fertilización *in vitro*, embriones criados *de novo* a partir de gametos donados o posiblemente de embriones clonados mediante Transplante Somático de Núcleos Celulares (siglas inglesas SCNT).

3. La investigación con embriones es necesaria para mejorar los tratamientos de fertilidad. Los ensayos con animales manifiestan una promesa de elucidación de la utilidad de las técnicas a partir de células

madre para combatir muchas enfermedades, así como para mejorar los tratamientos de fertilidad. Sin embargo, existen preocupaciones concretas acerca del uso de embriones humanos en las investigaciones, que se derivan de la categoría incierta de la implantación previa del embrión en la mayoría de las sociedades.

4. Los dilemas éticos rodean a la necesidad de la creación de embriones con fines específicos de investigación. La creación e investigación de embriones previamente implantados especialmente con fines de investigación sólo serán aceptables cuando la información no pueda realizarse en embriones supernumerarios ya existentes.

5. Es imprescindible que no exista coacción ni inducción indebida sobre mujeres ni hombres para que donen esperma, oocitos ni embriones para realizar investigaciones con ellos.

6. Cuando los embriones se crean *de novo*, una importante preocupación es la fuente de obtención de oocitos con fines del SCNT. El procedimiento conlleva más riesgos para las hembras, quienes necesitarán ser protegidas cuidadosamente mediante el suministro de información sobre las consecuencias de su donación.

7. Las nuevas técnicas, tales como la maduración *in vitro* ofrecen otras alternativas para crear oocitos. Los oocitos inmaduros se pueden obtener del tejido ovárico de los fetos, niños y mujeres en situación pre y postmenárquica. Las consecuencias éticas relativas a cada una de dichas fuentes son complejas y controvertidas.

Recomendaciones

1. Para las posibilidades de investigación con uso de embriones, deberá conseguirse consentimiento específico a la hora de tomar gametos.

2. En programas de fertilización *in vitro*, deberá recabarse el consentimiento de los que reciban los embriones resultantes, respecto del empleo de los embriones supernumerarios para fines de investigación.

3. No deberían crearse embriones para investigación a menos que exista una necesidad demostrada de estudios planificados, que deberán

presentarse ante el comité de ética para su evaluación y revisión entre colegas. También deberán continuar las investigaciones sobre otras alternativas de tratamiento.

4. Las mujeres deberán ser protegidas contra toda coacción o influenciación indebidas, especialmente cuando se encuentren en situación vulnerable por motivos médicos, psicológicos o económicos.

5. Como los oocitos son recursos escasos para las mujeres estériles y para la investigación, su adjudicación a aquéllas o ésta requerirán justificación ética.

Luxor, noviembre de 2005

DIRECTRICES ÉTICAS SOBRE LA VENTA DE GAMETOS Y EMBRIONES

1. El Comité reafirmó su anterior declaración de 1993[11] *Donation of genetic material for human reproduction* (Donación de material genético para la reproducción humana) Int. J. Gynecol. Obstet., 1994, 44:185
relativa a que la donación de material genético deberá ser altruista y quedar exenta de toda explotación comercial. Es apropiada una compensación razonable por gastos legítimos.

2. El Comité advirtió que algunos centros ofrecen a las mujeres ciclos de IVF, esterilización y otros tratamientos médicos a cambio de sus oocitos. Esto se considera pago, y por ende no es ético.

3. Deberá advertirse que cuando interviene un pago, los donantes podrían quedar tentados a retener información personal que, si se supiese, podría determinar que no son donantes adecuados.

4. El Comité considera que el manejo de gametos y embriones donados deberá ser regulada por autoridades nacionales.

Ljubljana, octubre de 1996

DIRECTRICES ÉTICAS RELATIVAS A LA ALTERACIÓN DE GENES EN SERES HUMANOS

1. Los rápidos progresos de la información científica acerca del genoma humano y la creciente capacidad para manipular el ADN han suscitado numerosos debates relativos a la forma en que estos conocimientos debieran aplicarse a las personas. Como la aplicación de los conocimientos científicos a la reproducción humana cae dentro de la esfera de la obstetricia y ginecología, es importante que los especialistas estén al tanto de las abundantes consecuencias éticas de peso que inciden en el posible uso de la genética.

2. Se ha empleado la expresión "terapia genética" para referirse a la modificación del ADN humano con distintos fines. Dicha expresión es una tergiversación, pues implica esencialmente que todas las modificaciones constituyen "terapias". Sólo podrá denominarse propiamente "terapia genética" una modificación genética que se dedique a aliviar el padecimiento de un individuo que sufra una enfermad.

3. La alteración de los genes humanos puede caer en tres categorías, cada una de las cuales tiene distintas repercusiones. Existe la alteración genética de las células somáticas para tratar enfermedades (terapia genética), alteración genética de la línea germinal, y alteración genética no terapeútica (mejora de los genes).

4. Alteración genética de las células somáticas para tratar enfermedades.
   - Como el material genético alterado no se introduce en las células germinales, la alteración no se transmite a generaciones sucesivas. La alteración somática genética suscita importantes cuestiones de igual forma que lo hacen las investigaciones en seres humanos y de otras terapias experimentales nuevas. Por esta razón, todos los proyectos de investigación que propongan la alteración del ADN o de células somáticas en sujetos humanos para fines terapéuticos deberán revisarse previamente para su aprobación por parte de una junta ética de investigación debidamente constituida por las autoridades nacionales (según se describe más abajo). Los aspectos a evaluar en el examen deberán incluir datos detallados relativos a seguridad y riesgos, así como si existe un consentimiento totalmente informado de la situación y las medidas tomadas para proteger la

confidencialidad.

- Los proyectos de investigación en que se altere el ADN de células somáticas sólo podrán considerarse en caso de graves desórdenes que produzcan una gran debilitación de la persona o puedan conducir a su fallecimiento prematuro, y no puedan tratarse debidamente por otros medios.
- Si los resultados de los proyectos de investigación de esta terapia genética tuviesen éxito, podrían hacerse futuras propuestas para la alteración de genes de células somáticas del feto en el útero. Tales propuestas requerirán un escrutinio suplementario para asegurarse de que se respeta la autonomía de la mujer y no se suscita una relación adversaria entre la mujer y su feto.

5. Alteración genética de la línea germinal
   Esto involucra cambiar los gametos de una persona, de forma que el cambio genético se trasmita a generaciones sucesivas. En la actualidad no existen técnicas para la alteración de genes específicos con precisión, con fiabilidad y seguridad. Cuando los procreadores potenciales tienen genes mutantes, es posible identificar entre sus zigotos aquellos que no han heredado el alelo o alelos mutantes. Entonces ellos tienen la oportunidad de que sus zigotos normales se implanten en el útero. Dado el estado actual de los conocimientos y su desarrollo inmediatamente predecible, es más seguro y apropiado trasferir al útero zigotos no afectados por el gen de la enfermedad, que proceder a identificar los zigotos afectados, intentar alterar su ADN e implantarlos después. Por este motivo y en estos momentos, las investigaciones que comprendan la alteración del ADN de los zigotos humanos o del óvulo o esperma empleados para formar un zigoto que vaya a implantarse en el útero, no serán éticamente aceptables y no se deberán permitir.

6. Modificación genética no terapeútica (mejora genética)
   Esto comprende el intento de mejorar un conjunto genético ya saludable introduciendo un gen de "mejora" (por ejemplo, altura, inteligencia, color de los ojos). Se han suscitado muchos aspectos del criterio de acceso a esta clase de tecnología y cuáles serían las consecuencias sociales de permitir que sea el mercado quien determine el uso de tal tecnología.

   Existe un potencial de lucro en el mercado para tales tecnologías: sin embargo, en este campo las personas no poseen los conocimientos

necesarios para proteger sus propios intereses. Los riesgos involucrados, sin suficiente justificación para correr tales riesgos, inducen a concluir que la investigación en sujetos humanos que involucra alteración del ADN para fines de "mejora" no es éticamente aceptable, por lo que no debe ser permitida.

7. En resumidas cuentas, queda claro que la aplicación de alteraciones a los seres humanos suscita la posibilidad de daños y explotación de personas. Por este motivo, todos los países tienen el deber de establecer unos límites e instituir una autoridad con base legal para supervisar las actividades realizadas en este campo y tomar cuentas a su respecto.

Ljubljana, octubre de 1996

DONACIÓN DE MATERIAL GENÉTICO PARA LA REPRODUCCIÓN HUMANA

Antecedentes

1. La donación de material genético, ya sea de esperma, ovocitos o embrión (preimplantación) para crear un ser humano, origina una serie de asuntos tanto éticos como sociales, religiosos y legales.

2. Las donaciones de material genético se han empleado sobre todo para tratar la infertilidad para la que no existe otro tratamiento, o si los costos son menores, ya se trate de material del hombre (donación de esperma) o de la mujer (donación de ovocitos), o que afecta a los dos miembros de la pareja (donación de embrión). Estas condiciones pueden ser genéticas, congénitas o iatrogénicas, por ej., después de quimioterapia por cáncer que resulte en falla testicular u ovárica. La donación de gametos también se ha empleado en alteraciones genéticas graves, de forma de no transmitir una enfermedad grave al producto, para mujeres solteras o mujeres en parejas femeninas que desean tener un hijo biológico, para el logro de fertilidad postmenopáusica en mujeres de edad avanzada, o para el manejo del aborto habitual.

3. Algunos países prohíben la donación de material genético a mujeres solteras o a parejas femeninas. No hay evidencia de ello en estudios publicados de un impacto negativo para el niño. La selección se ha basado en consideraciones legales, más que en indicaciones médicas.

4. Por consideraciones de seguridad para los receptores y para el hijo en casos de donación de material genético muchos países tienen y todos deben tener reglamentos relativos a la crío-preservación (bancos) de esperma y de embriones, la selección de los donantes y los estándares del laboratorio, la calidad del tratamiento médico y las reglas con respecto a la seguridad cuando se recolectan gametos y embriones. Finalmente, son esenciales las reglas legales o contractuales relativas al desecho del material genético y al registro adecuado de dicho material.

5. La selección de los donantes de material genético debe asegurar que son personas sanas en edad reproductiva, libres de enfermedades de transmisión sexual y de enfermedades hereditarias conocidas. La selección cuidadosa debe seguir reglas aprobadas nacional e internacionalmente, con ayuda de consejo genético cuando sea necesario. El material genético de una persona fallecida no debe ser empleado, a menos de que exista una declaración escrita del donante. Cuando esta situación sucede en forma repentina o inesperada, el material genético no debe ser obtenido del fallecido. Los miembros del grupo médico involucrado en el tratamiento de un receptor no deben ser donantes.

6. Aunque el término donación implica el no pago, con frecuencia se ofrece algún tipo de compensación. La donación de material genético debe ser altruista y libre de explotación comercial. Es común ofrecer una compensación razonable por gastos legítimos. Si la compensación monetaria excede marcadamente los gastos, esto puede inducir vicios en la donación. En particular la compensación por donación de esperma y ovocitos es en ocasiones desproporcionada, lo que produce dudas éticas, además de los riesgos adicionales en caso de donación de ovocitos.

7. En algunos países se ha ofrecido intercambio de servicios, especialmente para la obtención de ovocitos, cuando se provee fertilización in vitro (o raramente) esterilización femenina, a cambio de ovocitos. Estos procedimientos producen inquietud sobre la inducción indeseada de la donación, lo que significa que no se obtiene el consentimiento apropiado. Además esto crea un conflicto de interés para el donante que podría conducir a no ofrecer información que, de otra forma, lo convertiría en un sujeto inadecuado para la donación. Debido a que un paciente que experimenta fertilización in vitro tiene

el riesgo de estimulación ovárica, el riesgo añadido de donaciones adicionales puede ser mínimo, pero debe ser considerado. En cualquier caso, la obtención de ovocitos del extranjero, especialmente de habitantes de países pobres en los que no se puede verificar la condición del donante no es ético y presenta el peligro de abuso.

8. La donación de gametos y de embriones puede o no ser anónima. Es esencial considerar con cuidado el conocimiento potencial del niño de identificar sus orígenes genéticos. Si la donación se lleva a cabo entre amigos o miembros de la familia, existe el riesgo de una influencia indebida del amigo o la familia en la decisión del donante. Además es más difícil asegurar el anonimato del donante en esta situación. Mientras más directa sea la donación, mayores serán las posibilidades de que el niño obtenga información sobre sus orígenes en el futuro, cualquiera que sean las intenciones de confidencialidad de los padres. Aún cuando la intención del receptor sea la de no informar al niño, siempre existe el riesgo de se revelen inintencionadamente los orígenes o en caso de problemas en la familia, en formas que pueden no ser adecuadas a los intereses del niño.

9. Muchos países tienen legislación relativa a la donación de gametos y de embriones, especificando claramente el parentesco legal de los supuestos padres y la falta de responsabilidad legal del donante(s). De otra forma, los receptores y los donantes pueden procurarse asesoría legal independiente y acordar un consentimiento que defina los asuntos críticos involucrados y defina los derechos y las responsabilidades de los interesados.

10. Existen internacionalmente diferentes modelos en relación al anonimato de los donantes de gametos; en algunos países esto es obligatorio (y garantizado para los donantes), mientras que en otros, los donantes deben revelar su identidad a los hijos al llegar la madurez legal cuando sean informados por sus padres legales. Si bien esta cultura del secreto ha sido substituida por una de apertura en años recientes, al menos en algunos países no existe investigación que pruebe firmemente la superioridad de un modelo sobre el otro. La donación directa, p. ej., entre amigos o miembros de la familia es también posible.

11. En caso de donación familiar, la donación entre hermanos crea, al menos, confusión, mientras que la donación de padres gestacionales a

hijo, o en particular de hijo a padre, crean aún más problemas.

12. Un asunto importante en todas las donaciones de gametos es la protección de los intereses y el bienestar del niño potencial, así como del (los) donantes y su pareja. Esta relación entre padres biológicos y sociales está establecida en la ley, siempre que sea permitido.

Recomendaciones

1. No debe emplearse material genético para donación sin la revisión adecuada y el consentimiento formal por escrito del receptor(s) después de explicaciones completas sobre la situación legal local. El retiro del consentimiento puede ser apropiado hasta que se usen los gametos o los embriones, pero no después de su uso.

2. El número de donaciones de un solo donante debe ser limitado de forma de evitar el problema de consanguinidad y/o incesto.

3. El uso de material genético para extender el periodo reproductivo natural de la mujer debe tener en cuenta los riesgos potenciales al individuo, así como para el hijo. Debe existir asesoría adecuada sobre la influencia potencial de la edad de la madre sobre el desarrollo del niño.

4. La donación debe ser sin paga y sólo debe permitirse un reembolso razonable de forma de evitar la comercialización de la reproducción y la inducción forzada de los donantes.

5. Se debe insistir con el donante potencial y con el receptor que se analice el problema de la revelación eventual al niño.

6. El manejo de gametos y de embriones donados debe ser regulado por una autoridad profesional o nacional.

7. La donación de material genético debe ser altruista y libre de explotación comercial. Una compensación razonable por gastos legítimos es apropiada. El intercambio de servicios (compartir gametos) sólo debe permitirse en un sistema donde no existe ganancia financiera para el donante.

Lyon, junio de 2007

LINEAMIENTOS PARA LA UTILIZACIÓN DE TEJIDO EMBRIONARIO O FETAL PARA APLICACIONES CLÍNICAS TERAPÉUTICAS

La utilización de tejido embrionario o fetal o el trasplante de células para mejorar o curar enfermedades, debiera considerarse bajo las mismas normas relativas a los trasplantes terapéuticos en general. El procedimiento para el cultivo de tejidos fetales, así como la investigación relativa a ello debiera permitirse. El tema del tejido terapéutico o el trasplante de células no forma parte del debate sobre el aborto, aunque sea posible obtener tejidos a partir de la terminación del embarazo, así como por la pérdida espontánea del feto. El suministro de tejido fetal debiera sujetarse a las legislaciones y reglamentaciones locales que, comprensiblemente, varían en los diferentes países.

En los países en los que la utilización de estos tejidos sea legal, se proponen las siguientes directrices para ayudar a asegurar que en caso de que una mujer decida interrumpir un embarazo, no exista influencia excesiva a causa de la potencial utilización subsecuente de tejido embrionario o fetal proveniente de donaciones.

1. La decisión final sobre la terminación del embarazo debe preceder a un posible debate en relación a la potencial utilización de tejido embrionario o fetal en la investigación o en aplicaciones clínicas terapéuticas.

2. La decisión respecto a las técnicas empleadas para la terminación inducida del embarazo debe basarse únicamente en la preocupación por la seguridad de la mujer embarazada.

3. El receptor de los tejidos no debe ser designado por el donante.

4. El tejido embrionario o fetal no debe suministrarse con fines de lucro.

5. No se debe permitir que los médicos involucrados en la terminación del embarazo se beneficien por la subsecuente utilización de tejido embrionario o fetal.

6. Debe obtenerse el consentimiento informado de la mujer sólo para utilizar tejido embrionario o fetal en investigaciones o para aplicaciones

clínicas terapéuticas. Cualquier proyecto de investigación deberá llevarse a cabo bajo la supervisión directa de algún comité de ética, local o nacional.

Lyon, junio de 2007

ANÁLISIS DE PREDISPOSICÓN GENÉTICA A ENFERMEDADES DEL ADULTO

Antecedentes

1. Los análisis de predisposición genética a enfermedades del adulto hoy en día cubren un amplio espectro, desde una alta probabilidad de contraer una enfermedad letal a un ligero incremento en el riesgo de contraer una enfermedad de fácil tratamiento. La capacidad de analizar varias predisposiciones a enfermedades y condiciones del adulto (tales como la obesidad) está expandiéndose con rapidez. La precisión de la mayor parte de los diagnósticos genéticos está aún en desarrollo o actualmente no se conoce.

2. El uso de estos análisis de predisposición y cómo prevenir sus efectos negativos, tales como la discriminación social y económica basada en estas pruebas, es una preocupación ética. Las pruebas que definen diferentes grupos en la sociedad (p.ej. aquellos que muestran ciertas predisposiciones en sus genes y aquellos que no) crea la posibilidad de discriminación social, dada la propensidad que las culturas tienen a definir la aceptabilidad social mediante una multitud de características evitables y no evitables. Esta información también puede utilizarse para calcular el riesgo de la edad de comienzo de enfermedades, lo que puede influir en la posibilidad de casarse, de obtener empleo o de asegurarse. A causa de estos riesgos es apropiada la existencia de directrices nacionales e internacionales para el uso de los análisis de predisposición.

3. El análisis de predisposición en niños puede ser problemático porque no se sabe qué opción relativa a esta información preferirían como adultos.

4. La investigación de la predisposición y el desarrollo de pruebas genéticas de predisposición presentan cuestiones de confidencialidad

únicas, puesto que el acceso a los resultados puede afectar la salud del individuo y la de su familia genética.

5. El acceso al análisis de predisposición plantea problemas únicos de salud internacional, particularmente cuando el gene se ha identificado en la población de un país en vías de desarrollo. Si el acceso a esta información puede causar una diferencia importante en la longitud y calidad de vida (por ejemplo, evitando la exposición a ciertas medicinas ante un diagnóstico de deficiencia enzimática o haciendo cambios pertinentes en los hábitos) el corolario es la obligación de asegurar el acceso a la población que proporcionó la información genética.

Recomendaciones

1. No se deberían ofrecer o efectuar análisis de predisposición sin consentimiento informado. El consentimiento informado para análisis de predisposición es distinto de otros análisis para obtener diagnósticos, dada la compleja interacción de causas genéticas y ambientales que influyen en la aparición de una determinada enfermedad.

2. Los análisis de predisposición en la infancia deberían limitarse a aquellas condiciones en las cuales el tratamiento en la infancia influirá o mejorará significativamente la presentación de la enfermedad

3. El consentimiento informado requiere el asesoramiento de un especialista en genética antes y después del análisis (independientemente de si se ha encontrado predisposición o no). Si no se obtiene un asesoramiento en profundidad antes del análisis se puede causar un daño personal y familiar significativo. En particular se ha de explorar con el individuo antes del análisis la influencia de la información recibida, tanto positiva como negativa, en las elecciones relativas al cuidado de la salud de sus familiares genéticos.

4. La confidencialidad del análisis y de los resultados es crítica. En casos en los que las opciones de los miembros de la familia sobre sus propios análisis se pueden predicar de los resultados de los análisis individuales la confidencialidad de la información y a quién se distribuye ha de decidirse antes de efectuar los análisis. Aún cuando se eliga la

confidencialidad, los individuos necesitan que un especialista les comunique que su comportamiento puede ser un signo tan claro como la revelación del diagnóstico para los miembros de su familia.

5. Los investigadores deberían ofrecer a los individuos que participan en la investigación de análisis de predisposición genética la oportunidad de establecer si ellos mismos desean información sobre los resultados, teniendo en cuenta que en muchas investigaciones el significado y precisión de los resultados puede aún estar en desarrollo. Además, los sujetos deberían tener oportunidad de señalar si miembros de sus familias genéticamente relacionados deberían tener acceso a la información, si ellos así lo desean y si esta información puede influir de modo significativo en su cuidado médico.

Londres, junio del 2001

DIRECTRICES ÉTICAS RELACIONADAS CON EMBRIONES HÍBRIDOS CITOPLÁSMICOS DE ANIMALES Y HUMANOS

1. La investigación en células troncales con embriones creados mediante la transferencia nuclear de células somáticas (siglas en inglés SCNT) es una herramienta importante para investigar el comportamiento de las enfermedades a nivel celular y las posibilidades de la terapia celular con el objetivo adicional de evitar el rechazo de células donadas. Los beneficios son potencialmente mucho mayores que sólo aquellos del campo reproductivo, e implica posibles beneficios en relación con muchas enfermedades comunes tales como la diabetes o la enfermedad de Parkinson.

2. Una preocupación de importancia cuando se crean embriones *de novo* para la investigación con células troncales es la fuente de los ovocitos, sean o no para fines de enucleación y la transferencia nuclear de células somáticas. Existe el riesgo de que se intente utilizar la coerción o tratar de inducir a las mujeres para que donen oocitos para la investigación mediante el uso de incentivos monetarios o sociales. El procedimiento también implica ciertos riesgos para la mujer (véase la directriz anterior).

3. La investigación con embriones interespecie podría proporcionar un medio para llevar a cabo investigación con oocitos de vaca enucleados

y la transferencia nuclear de células somáticas humanas. Los híbridos citoplásmicos resultantes ("cíbridos") podría resolver el problema de la escasez de ovocitos donados para la investigación y de los riesgos mencionados con anterioridad de coerción ejercida sobre, y las complicaciones causadas a, las mujeres vulnerables.

4. Dichos híbridos citoplásmicos de animales y humano dan origen a serios planteamientos éticos relacionados con la condición de este "embrión combinado".

5. Una preocupación social de importancia es el eventual nacimiento de dicho ente, pero es improbable que un embrión de este tipo pudiera crecer hasta convertirse en un ente total o incluso parcialmente desarrollado después de la transferencia uterina.

Recomendaciones

1. Se debe alentar la investigación con embriones cíbridos siempre que no exista otra alternativa. Un elemento esencial para regular el uso de estos cíbridos es la restricción a un cierto número de días (14 por ejemplo).

2. Un embrión cíbrido creado para fines de investigación no debe ser transferido a un útero humano.

3. La autonomía de los donadores de células somáticas se debe respetar mediante un consentimiento informado y voluntario otorgado sobre la base de información adecuada.

4. En el caso de híbridos citoplásmicos de animales y humanos, la información proporcionada con el fin de obtener el consentimiento adecuado de los donantes o de sus representantes debe incluir elementos tanto del protocolo clínico como de la investigación, incluyendo el hecho de que es posible que se creen embriones para aislar células troncales, mismas que pueden sobrevivir al mismo donante.

Lyon, junio de 2007

OBLIGACIONES PROFESIONALES RELACIONADAS CON LOS DESARROLLOS DE LA GENÓMICA Y LA PROTEÓMICA EN PRUEBAS EN HUMANOS

Antecedentes

1. El conocimiento siempre en aumento en el área de la genética humana basada en la secuenciación del genoma, la identificación de genes y polimorfismos asociados al riesgo para una amplia gama de enfermedades en humanos, la proteómica y la epigenética que tienen una influencia sobre la expresión de esos genes, todo ello requiere una preparación profesional continua así como la participación en el desarrollo de directrices éticas y la regulación jurídica relacionados con estos desarrollos.

2. Existe un particular interés de parte de las disciplinas de la Obstetricia y la Ginecología en los temas antes mencionados, puesto que la investigación en dichos campos tiene implicaciones para todos los aspectos de la salud reproductiva. La atención prenatal, durante el embarazo y entre embarazos afectará la programación epigenética del feto.

3. Potencialmente la capacidad de seleccionar embriones para ser usados con la presencia o ausencia de mutaciones específicas puede ser utilizada tanto para impedir una enfermedad mortal en la infancia como para evitar el riesgo de trastornos en la etapa adulta que son altamente tratables o modificables.

4. El incremento en el caudal del conocimiento representará un desafío continuo para nuestros conceptos éticos actuales y el entorno regulatorio y requerirá de reconsideración y posible modificación de las directrices éticas y de la ley.

Se recomienda que el Obstetra y el Ginecólogo y las asociaciones que los representan:

1. Participen activamente junto con los legisladores, la sociedad civil y el público en una evaluación continua del desarrollo de este campo y de las implicaciones que tiene para el establecimiento de nuevas o cambiantes directrices y leyes reglamentarias.

2. Garanticen que el carácter sensible de esta información se proteja adecuadamente mediante regulaciones sobre la privacidad y la confidencialidad que tengan un impacto sobre los datos obtenidos mediante la investigación o en ambientes clínicos.

3. Garanticen que cualquier prueba realizada en un país, ya sea a través de la internet o *in situ* cumplen con los requerimientos cuidadosamente explicados de asesoría así como con aquellos relacionados con la protección de los datos y los tejidos.

4. Garanticen que el uso de biobancos y otros depósitos de tejidos y plasmas se regulen y que estos tengan establecidos requerimientos que protejan la confidencialidad y reflejen a la vez la intención de los donantes de dichos bancos.

5. Garanticen que los profesionales que brindan asesoría sobre temas genéticos actualizan en forma continua sus conocimientos para asegurar que la asesoría suministrada está actualizada y se entiende adecuadamente.

6. Eviten conflictos de interés relacionados con la comercialización, la autorecomendación para las pruebas realizadas a los consumidores y garanticen que cualquier prueba directa se apege a todas las normas éticas y reglamentarias.

7. Participen específicamente en el desarrollo de las directrices éticas profesionales internacionales y nacionales aplicables a los campos correspondientes de la profesión, tales como la reproducción asistida, la medicina perinatal y la oncología ginecológica.

Paris, octubre de 2008

C. ASPECTOS RELATIVOS A LA CONCEPCION Y REPRODUCCION

DIRECTRICES ETICAS SOBRE EMBARAZOS MULTIPLES

Introducción

1. En años recientes se ha apreciado un espectacular incremento de embarazos múltiples en todo el mundo. Por ejemplo, en algunos países

se ha acusado el doble de nacimientos de mellizos y el cuádruple de trillizos, sobre lo registrado en los últimos veinte años. El aumento relativo de embarazos aún más numerosos ha sido todavía mayor. 2. No cabe duda de que el máximo factor determinante de este fenómeno es la ovulación producida por fármacos y la múltiple transferencia de embriones en el tratamiento de la infertilidad.

3. También se han agudizado los tratamientos de infertilidad por factores tales como enfermedades de transmisión sexual y la tendencia a embarazos en edades tardías.

4. Los embarazos múltiples conllevan consecuencias muy graves para la mujer y su progenie, así como para la familia y la comunidad en general, y especialmente para los recursos exigidos a los servicios sanitarios neonatales, cuando éstos son limitados o no existen.

Recomendaciones

1. Mediante más investigaciones, debe hacerse todo lo posible para impedir la infertilidad. Es necesario impartir a tiempo información y aleccionamiento sobre los riesgos de la prevención de la infertilidad. Además se requiere urgentemente investigación y formación para mejorar los resultados de las técnicas de reproducción asistida.

2. Los facultativos deben asumir su propia responsabilidad de mejorar al máximo su proceder, con vistas a evitar embarazos múltiples.

3. Recae sobre los obstetras y ginecólogos la responsabilidad de concienciar a sus clientes y al público en general de los muchos riesgos que suscitan los embarazos múltiples, especialmente desde trillizos en adelante, por cuanto su gestión requiere una experiencia que puede no existir en algunos medios rurales y pequeñas poblaciones.

4. En caso de múltiple preñez, las parejas que busquen tratamiento contra la infertilidad deben ser informadas por escrito de los riesgos tan numerosos como complejos y de imprevisibles consecuencias para la mujer y su progenie. Los consejos también pueden ser impartidos por equipos perinatales experimentados.

5. El uso indebido de fármacos para inducir la ovulación es el que produce mucho embarazos múltiples iatrogénicos. Por ende, no deberá proceder el uso de dichos fármacos sin previa familiaridad con las indicaciones para el mismo, sus efectos secundarios contraproducentes y los métodos para supervisar y prevenir preñeces múltiples iatrogénicas.

6. Los obstetras y ginecólogos que utilicen técnicas reproductivas asistidas, bien por inducción de la ovulación o por el transplante de ovarios deberán procurar embarazos únicos. En condiciones óptimas, deberá procederse al transplante de embriones únicos, tras disponer de un buen programa de conservación criogénica. Cabe a las organizaciones profesionales nacionales e internacionales la responsabilidad de impartir recomendaciones para fomentar los buenos métodos de disminuir los casos de embarazos iatrogénicos múltiples. Deberán crearse centros autorizados o acreditados con certificación para que se alcancen baremos uniformes de alta calidad práctica.

7. Para supervisar y regular la práctica profesional, la auditoría de estas técnicas deberá comprender no sólo el índice de fertilizaciones conseguidas, sino también estadísticas de nacimientos con éxito de bebés vivos fruto de embarazos únicos., de la morbidez y mortalidad maternas y perinatales, de los nacimientos prematuros, de poco peso de los bebés al nacer, de discapacidades a largo plazo entre la progenie y el empleo de reducciones del número de fetos. Las parejas deberán tener acceso a estadísticas homogéneas de su centro local y de estadísticas nacionales e internacionales.

8. Los riesgos para la madre y los hijos desde trillizos en adelante se deberán manifestar y debatir con la pareja. Durante el debate se deberá poner en su conocimiento la disponibilidad, práctica y consecuencias de la reducción del número de fetos.

9. Las clínicas y facultativos que discutan en público sus resultados obtenidos evitarán anunciar como un éxito los embarazos múltiples, sino mencionarlos como una complicación del tratamiento. Los medios de comunicación deberán ser informados de que la opinión profesional más autorizada considera que los embarazos múltiples son una complicación.

Reducción del número de fetos

Recomendaciones

1. Los embarazos múltiples de número superior a mellizos conllevan alto riesgo para la mujer y para sus fetos, pues pueden producirse partos prematuros con alto riesgo de muerte o defectos en los neonatos.

2. La prioridad clínica deberá seguir la pauta de una cuidadosa planificación y supervisión del tratamiento de infertilidad, a efectos de evitar o reducir el número de embarazos múltiples. No obstante en caso de presentarse esta situación, desde el punto de vista ético deberá considerarse preferible reducir el número de fetos en vez de no actuar.

3. Clínicamente, la reducción del número de múltiples fetos no se considera como interrupción de la preñez, sino como un procedimiento para conseguir los mejores resultados.

4. La información que se facilite deberá incluir los riesgos que existen para las madres y los fetos en los dos casos de reducción del número de fetos o sin ella, comprendidos los de abortos espontáneos. Se debe comunicar a la pareja que, tanto si deciden reducir el número de fetos como no hacerlo, se les proporcionará el mejor tratamiento que se pueda ofrecer.

Londres, marzo de 2005

ASUNTOS ÉTICOS RELACIONADOS CON LA DONACIÓN DE GAMETOS POR DONANTES CONOCIDOS (DONACIONES DIRECTAS)

1. Asuntos eticos relacionados con la donación anónima de gametos han sido considerados por este Comite1. Estas directivas son complementarios. Se refieren a situaciones en que los recipientes son seleccionados por personas que les son conocidas (donaciones directas). Situaciones que son poco discuitdas en documentos de análisis ético.

2. Las demandas para donación directa de semen son poco frequentes debido a la disponibilidad de técnicas micromanipulativas avanzadas para la reproducción asistida, Sin embargo, el alto costo y la poca disponibilidad de tecnologías avanzadas en apises en desarrollo son razon para demanda de donaciones directas.

3. La demanda para donaciones directas de oocitos esta en aumento, debido al numero limitado de donantes y al creciente número de mujeres que requieren donación de oocitos por falla ovárica.

4. Donaciones directoas pueden solicitarse por diversas rqzones que incluyen le conocimiento del estado de salud, caracteres genéticos, personalidad y característicassociales y culturales.

5. Muchos recipientes de donaciones de oocitos pueden tener fuertes preferencias por una conación anónima en vez de directa. Ellos parecen más inclinados a mantener la privacidad, en comparación con los que eligen un donante directo.

6. La confidencialidad difiere en donaciones directas respecto de las anonimas, porque los conocimientos relativos al origen genético del hijo potencial son conocidos no sólo por los profesionales de la salud involucrados sino que también, por lo menos, por el donante y el recipiente. Enc consecuencia, la confidencialidada esta determinada no sólo por la reeglamentación legal y la ética médica, sino también por las relaciones entre las partes involucradas.

7. Un hecho de la mayor importancia en las donaciones directas de gametos es la protección de los intereses del posible hijo, así como los del recipiente y las del donante y su pareja. Cuando los recipientes solicitan la donación, los consentimientos informados del donante y del recipiente deben considerar los problemas específicos que surgen del hecho que tanto el donante como el recipiente conocen el origen genético del nino. Loas relaciones entre donantes y recipientes peden ser influenciadas por la donación de muy diverss maneras.

8. De ser posible, debe ofrecerse evalación sicológica y consejería al donante y su pareja. El impacto potencial de la relación entre donante y recipiente debe ser explorada. El donante debe estar en conocimineto acerca de cualquier plan potencial y de contactos futuros entre donante, recipiente y el niño.

9. El interés del niño requiere una profunda discusion sobre los efectos de este tipo de secreto familiar sobre su desarrollo sicológico. Como el origen genético del niño es conocido por el donante y el recipiente, el

dilema de informar o no al niño es aun máas dificil que en el caso de una donación anónima. Aun si la intención del recipiente es do no informar al niño, existe siempre el riesgo que la verdad sea revelada accidentalmente o por desaveniencias familiares, de una manera que no sea la más apropiada para el niño. En consecuencia, se debe alentar a las potenciales donanates y recipientes a que enfrenten las posibles consecuencias de una eventual revelación al niño, antes de iniciar el procedimiento.

10. Los potenciales donantes y recipients deben ser acosejados para que busquen asesoría legal independiente. Se les debe alentar a que lleguen a un acuerdo formal que describa los asuntos críticos posible y los derechos y responsabilidades de todas las partes. El acuerdo debe incluir el qué hacer con los oocitos que no sean utilizados.

11. Los donantes de gametos coocidos deben ser sometidos a los mismos requisitos de selección que los donantes anónimos. Los recipientes de gametos de donantes conocidos no deben tener la ipción de eliminar ninguno de estos requisitos. El donante potencial debe tener el derecho a mantener la confidencialidad de esta selección. Los recipientes no deber ser advertidos que la confidencialidad absoluta puede ser problemática, yq que los recipientes saben de la selccion y pueden asumire que hay un riesgo de salud so la donación no es posible.

12. El consentimiento informado para una donaon directa debe obetnerse sin al presencia del recipiente. Los médicos deben tratar de determinar si los donantes directos estan motivados pro presiones indebidas. por coerción o por beneficio financiero y, en tales casos, el médico debe rehusar a continuar con la donación.

13. El informar a los niños resultantes de donaciones de gametos directoas acerca de su origen genético es una importante protección para evitar una futura consanguinidad accidental. El médico debe aseguarse que el donante no tiene relación de consanguineidad con el recipiente de un grado que pudier configurar un incesto.

Londres, mayo de 2000

SUBROGACIÓN

Antecedentes

1. La subrogación reproductiva describe un modelo en el cual una mujer se embaraza y da a luz un bebé a nombre de una pareja en la que la mujer no está en condiciones de hacerlo, a causa de una enfermedad congénita o de una anormalidad uterina adquirida, o a causa de una grave contraindicación médica para el embarazo.

2. En todos los casos, la intención es que la madre sustituta entregue al bebé a la pareja que lo encargó.

3. Algunas sociedades tienen fuertes reservas sobre la práctica de la subrogación y la consideran ilegal. En otros países, el proceso cuenta con el apoyo de una legislación específica, lo que permite que la pareja comitente obtenga la patria potestad del bebé.

4. En la práctica, la subrogación puede implicar una mujer sin vínculo genético alguno con el futuro niño, donde el embrión se concibe con los gametos de los padres comitentes, inseminación artificial in vitro, FIV (o subrogación plena), o una mujer que también proporciona su ovocitos (o subrogación parcial), o tiene parentesco con uno de los padres. Otras posibilidades incluyen la adición de gametos donados por cualquiera de ambos.

5. La mujer subrogada se somete a riesgos durante el embarazo, similares a los de cualquier otra mujer embarazada (aborto involuntario, embarazo ectópico, u otras complicaciones del embarazo común), que podrán incrementarse en caso de embarazo múltiple cuando se emplea la FIV para crear el(los) embrión(es). Las reacciones psicológicas pueden complicar esto aún más, causando depresiones por la entrega, sufrimiento y dolor, e incluso la negativa a entregar al niño.

6. Los padres comitentes sufren a causa de infertilidad intratable, y, en general, consideran que la subrogación constituye su última oportunidad de lograr la crianza de hijos vinculados genéticamente con uno o ambos padres.

7. Sólo se da un corto seguimiento y un somero estudio psicológico de los niños nacidos por subrogación, y de las familias involucradas,

incluidas las repercusiones sobre otros hijos que la sustituta pudiera tener. Los daños potenciales para la descendencia incluyen las secuelas y complicaciones de los embarazos múltiples en los niños sobrevivientes, así como las cuestiones relacionadas con la donación de gametos (anonimato y apertura) y su efecto sobre el bienestar psicológico del niño. Aclarar la situación legal de la madre sustituta, también conocida como madre gestacional, así como de los padres comitentes deben encararse cuidadosamente y con anterioridad a cualquier transferencia de embriones o gametos. En particular, el abandono del niño por los padres comitentes y/o por la portadora gestacional, en caso de complicaciones inesperadas o defectos congénitos, debe ser abordado antes de la concepción.

8. En general, se acepta que los gastos directamente relacionados con el embarazo, y la pérdida de ingresos debido al embarazo sean compensados. Ofrecer o hacerle pagos desproporcionados a la madre sustituta corre el riesgo de ser considerado influencia desmedida sobre mujeres vulnerables, y potencialmente puede conducir a la explotación comercial, en especial, el reclutamiento de mujeres provenientes de un ambiente de carencias. También debe considerarse la cuestión de la coacción familiar: es esencial que se proporcionen asesoría y consejo por separado para la madre sustituta y para los padres comitentes.

9. A menudo se establecen contratos entre los padres comitentes y la madre sustituta, responsabilizando a las partes de sus respectivas obligaciones: la madre sustituta, a comportarse de manera responsable durante el embarazo, a fin de reducir al mínimo los riesgos para el futuro niño, con respecto al consejo nutricional acostumbrado y con los exámenes prenatales, por ejemplo; y los futuros padres comitentes, para que asuman su responsabilidad paterna hacia el niño, independientemente de las circunstancias y salud en caso de anomalías congénitas, por ejemplo.

10. Finalmente, la madre sustituta que da a luz al bebé puede tener derecho a conservarlo en algunas jurisdicciones aun cuando la patria potestad le haya sido concedida legalmente a los padres comitentes. Más aún, ella también tiene derechos jurídicos durante su embarazo donde su integridad física es primordial. Nuevamente el asesoramiento apropiado de todas las partes es esencial para asegurarse una vez más que todas las partes estén conscientes de sus responsabilidades, así

como de sus derechos en este contrato que celebran, comprometiéndose también con el bienestar del futuro niño en la ecuación.

11. La franqueza sobre el modo de concepción por medio de cualquiera de los métodos de la tecnología de reproducción asistida (TRA) se ha hecho más común desde su creación, sin evidencia de detrimento, con la ventaja de evitar que se revelen secretos en momentos de estrés o angustia, y además con el posible interés de que el niño(a) tenga conocimiento de sus antecedentes genéticos. La complejidad adicional que presenta la subrogación parcial, en comparación con la subrogación plena en la que los padres comitentes son también los padres genéticos, hace que la subrogación plena sea la opción preferible.

12. Generalmente se acepta, en aquellos lugares donde la subrogación sea legal, a fin de evitar conflictos de intereses que podrían ocasionar presión desmedida o coacción, que el cuidado de la madre sustituta y de los padres comitentes se lleve a cabo por distintos equipos médicos.

Recomendaciones

1. La subrogación es un método de TRA reservado para ser empleado únicamente por indicaciones médicas. Es inaceptable utilizarlo por razones sociales.

2. Debido a la posibilidad de que la madre sustituta sienta una liga psicológica con su embarazo por encargo, sólo la subrogación plena es aceptable. Además, se deben hacer todos los esfuerzos posibles para reducir la posibilidad de embarazo múltiple, con el consiguiente riesgo para la madre sustituta y los futuros bebés.

3. La autonomía de la madre sustituta debe ser respetada en todas las etapas, incluida la adopción de cualquier decisión sobre su embarazo que pudiera entrar en conflicto con los intereses de los padres comitentes.

4. El acuerdo de subrogación no debe ser comercial, y mejor aún, debieran ser concertados por organismos sin fines de lucro. Debe prestarse especial atención a los acuerdos de reproducción

transfronterizos, pues existe un mayor riesgo de influencia desmedida sobre mujeres pobres por parte de ciudadanos de países ricos.

5. La pareja comitente y la potencial madre sustituta deben recibir asesoramiento total independiente, y por separado, previo a su acuerdo, y deberán ser alentados a abordar la cuestión de la eventual divulgación al niño antes de realizar el procedimiento acordado. El asesoramiento debe incluir los riesgos y beneficios de la técnica a utilizar, y del embarazo, incluido el diagnóstico prenatal. Dicho asesoramiento debe basarse en hechos, ser respetuoso de la opinión de la mujer, y no ser coercitivo.

6. Cuando no exista una legislación nacional, los prospectivos padres comitentes y madre sustituta debieran ser alentados a buscar asesoramiento jurídico independiente. Se les debe instar a concertar un acuerdo de consentimiento que aborde los temas críticos involucrados y delimite los derechos y responsabilidades de las partes. La disposición de todos los embriones no utilizados deben ser objeto del acuerdo.

7. Si la subrogación se lleve a cabo por médicos individuales, ésta deberá ser aprobada por un comité de ética y practicada sólo bajo estricta supervisión médica.

8. Cuando la práctica se realice, se deberá observar un respeto absoluto de las leyes del país y los participantes deberán ser plenamente informados de su situación jurídica.

9. Se deben conducir mayores investigaciones sobre la coerción y el daño colateral a individuos tales como los actuales hijos de la madre sustituta para entender los daños o beneficios de este modelo de reproducción.

Lyon, junio de 2007

TAMIZAJE Y DIAGNÓSTICO PRE-NATAL

Antecedentes

1. El tamizaje y diagnóstico pre-natal han comenzado a ser parte de la rutina del cuidado prenatal en países con altos recursos económicos.

2. Las técnicas varían, se ofrece en el primer trimestre tamizaje a través de pruebas sanguíneas y ecografías, en el segundo trimestre ecografía. La biopsia de vellosidad coriónica, la amniocentesis y la cordocentesis también son opciones posibles que son usadas más para diagnóstico que para tamizaje.

3. Diagnóstico genético pre-implantacional y el tamizaje genético pre-implantacional son las formas más recientes de hacer pruebas prenatales directamente practicadas al embrión *in vitro,* siendo así, un estadio más temprano que el diagnóstico prenatal dado que se realiza antes de establecerse el embarazo. Generalmente se utiliza cuando se tiene conocimiento de enfermedades genéticas familiares para quienes se ofrece la técnica. Para ello se requiere de tratamiento de fertilización *in vitro* para la creación de varios embriones para estudio y así poder transferir los embriones libres de la enfermedad genética por la cual fue solicitada la prueba.

4. Los avances recientes han sido múltiples e incluyen un incremento en la agudeza diagnóstica del ultrasonido y en la posibilidad de pruebas diagnósticas pre-natales no invasivas en sangre materna como es la determinación de ADN o ARN fetal en la sangre materna después de la 6/8 semana de gestación. Actualmente esta técnica es utilizada principalmente para la determinación del sexo fetal ante la posibilidad de enfermedades genéticas ligadas al sexo y para el diagnóstico de incompatibilidad por Rh.

5. La información obtenida por todas estas técnicas deben llevar a dar consejería sobre continuar o terminar el embarazo, transferir o no los embriones afectados en caso de IVF-ET o para ajustar estilos de vida futuros. Ciertamente el beneficio potencial del tamizaje y diagnóstico pre-natal es la posibilidad de optar por una terminación legal del embarazo cuando la mujer lo decide o para prepararse para el nacimiento de una recién nacido/a con una enfermedad severa.

6. Cuando un embarazo es terminado sobre la base del conocimiento de una seria enfermedad en el feto, o el embrión no es transferido después de una diagnóstico genético preimplantacional, existiría entonces, un riesgo potencial de daño por la discriminación implícita contras las personas que viven afectadas por la severa anomalía, que llevó o bien a la terminación del embarazo o a la no transferencia del embrión.

Muchas familias, aunque no comparten este prejuicio, prefieren tener un hijo/a sana. La terminación del embarazo o la no transferencia embrionaria ha sido la opción escogida por padres que sienten que la carga impuesta por una anomalía o enfermedad seria para el niño/a, no es tolerable para ellos como padres, frecuentemente cuando han visto el sufrimiento de alguien afectado por la misma enfermedad.

7. Procedimientos para el diagnóstico prenatal como la biopsia de vellosidad corial, amniocentesis y la cordocentesis, representan un riesgo para el feto, con un riesgo bajo de pérdida del embarazo. Otro riesgo con todas las técnicas es la ocurrencia de un falso positivo o negativo, que debe ser cuidadosamente auditado con el diagnostico final después del parto o el aborto. Similar auditoría debe hacerse a los diagnósticos hechos por Diagnóstico genético pre-implantacional y a las pruebas de diagnóstico pre-natal no invasivas.

Recomendaciones

1. Antes de consentir la práctica de procedimientos de diagnóstico o tamizaje prenatal, la mujer debe estar informada y aconsejada en términos de lo que la evidencia ha demostrado y se debe ser respetuoso de los puntos de vista de la mujer sobre los riesgos y beneficios de la técnica propuesta, y de la posibilidad de producirse un falso positivo o negativo en los resultados. Cuando esta disponible, la alternativa de la fertilización *in vitro* (IVF), deben también mencionarse los riesgos específicos de la técnica.

2. No se debe negar la disponibilidad de la opción del diagnóstico prenatal a las mujeres, simplemente porque se conoce que no estarían de acuerdo con la opción de una terminación del embarazo. Ni tampoco estas técnicas debe estar basadas en objetivos sociales o financieros.

3. El diagnóstico prenatal puede ser resultado del uso específico y deliberado de procedimientos diagnósticos o del tamizaje rutinario del control prenatal como puede ser la ecografía y otras pruebas de tamizaje. Se necesita entonces, de igual forma dar información y obtener consentimiento para la práctica de todas las técnicas.

4. Cuando las mujeres dan su consentimiento para el uso de procedimientos diagnósticos prenatales, se les debe preguntar anticipadamente, si ella desea que alguna información subsiguiente sea mantenida en reserva para ella misma y/o para otros durante el resto del embarazo. Dicha información puede ser por ejemplo el sexo del feto o cualquier enfermedad específica o malformación.

5. Toda la información derivada del tamizaje prenatal o de las pruebas diagnósticas es confidencial para la mujer embarazada. Ella autónomamente decidirá sobre el futuro de su embarazo dentro de los límites de la ley. En los casos ideales, ella compartirá esta información con el futuro padre para poder juntos tomar la decisión sobre el futuro del embarazo.

6. La información sobre el sexo y el estado del feto, cuando esta disponible, debe ser accesible a todas la mujeres embarazadas que así lo soliciten. Sin embargo la selección por sexo es una preocupación ética particular cuando esta es impulsada por los diferentes valores asignados a cada sexo o cuando aumenta de forma insidiosa los estereotipos de género (Ver la recomendación sobre Selección de Sexo por razones no médicas).

7. Servicios estándares de cuidado prenatal y atención de parto, deben estar disponibles para todas las mujeres, aun cuando haya sido diagnosticada una anomalía.

8. En búsqueda y mantenimiento de la equidad, es importante que los servicios diagnósticos estén tan ampliamente disponibles como sea posible.

Londres, marzo de 2012

ASPECTOS ÉTICOS DE LA INFECCIÓN POR VIH Y REPRODUCCIÓN

1. La infección por VIH es una enfermedad transmisible con profundas implicaciones psicológicas, sociales, para la salud de la mujer, su compañero y su familia al igual que para los profesionales de la salud y la sociedad. Sus características incluyen un periodo de latencia prolongado, altas tasas de morbilidad y mortalidad a menos que haya

un tratamiento apropiado y finalmente un estigma social. Por ahora no hay vacuna ni tratamiento curativo, pero ésta infección bajo tratamiento médico, se convierte en una infección crónica seria, con síntomas controlados. La infección por VIH se transmite sexualmente y la persona infectada esta en disposición de infectar a todos sus compañeros sexuales. También ocurre transmisión vertical de la madre al feto o al neonato en durante la lactancia. La incidencia de esta transmisión vertical se reduce con terapia medicamentosa.

2. Estas características llevan directamente a enfocarse en un conflicto ético entre el derecho a la privacidad del paciente y su confidencialidad y la necesidad de proteger a sus compañero sexuales, el grupo de profesionales de la salud y la salud pública son otro nivel de conflicto teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad seria, incapacitante y transmisible.

3. Dado que la enfermedad tiene la potencialidad de alcanzar proporciones epidémicas, el considerar la priorización del control de la infección para toda la población lleva a un conflicto con los límites de los derechos individuales. Adicionalmente los programas educativos agresivos y otras medidas que pueden ser consideradas obligatorias como el tamizaje pre-natal y la divulgación confidencial del estado al compañero sexual y a los profesionales de la salud a cargo y en riesgo de exposición, también llevarían a la posibilidad de invadir esos límites de los derechos individuales. Los oficiales de salud pública deben tener información sobre cuantos individuos son seropositivos.

4. Las personas que son informadas de su estatus seropositivo, pueden presentar séquelas psicológicas severas, incluyendo el temor a graves problemas de salud. Mas aún la discriminación basada en la seropositividad para vivienda, trabajo o acceder a seguros, existe. Los profesionales de la salud están en la obligación no solo de proveer consejería individual, tranquilidad y cuidado a los pacientes sino también incidir públicamente para protegerlos de acciones punitivas o injustas.

5. Mientras se considera la importancia de mantener la privacidad y la confidencialidad del paciente, existe la responsabilidad ética de éste de prevenir el riesgo de contaminación a otros. Se debe obtener un consentimiento informado antes de hacer la prueba de infección por

VIH y de la entrega de los resultados. Todos los esfuerzos deben ser hechos a través de consejería para informar al paciente de la responsabilidad individual hacia otros, destacando la importancia de utilizar la información de su estatus para proteger compañeros sexuales y el grupo de profesionales de la salud. En el caso que no se consiga el consentimiento informado con estas características y el riesgo de transmisión es alto, previa consulta se puede omitir el principio de confidencialidad.

6. La tecnología de reproducción asistida requiere de la donación electiva de gametos, embriones o subrogación uterina. Dada la característica electiva de ésta tecnología, se debe hacer consejería confidencial y pruebas para los posibles donantes o para mujeres que realizarán la subrogación uterina, para incluir, como elegibles, solamente aquellos con estatus negativo para infección por VIH, protegiendo de esta forma los intereses de aquellos que estarían en riesgo no justificado de exposición al VIH, incluidos los potenciales niños/as.

7. Lactancia: en sociedades donde existen alternativas seguras accesibles para alimentar los neonatos, sería no ético para la madre infectada por VIH, lactar a su hijo/a. En circunstancias donde los riesgos de una alimentación alternativa son altos, se debe balancear los riesgos y podría ser éticamente justificada la lactancia.

Londres, marzo de 2012 (actualizado)

VIH Y TRATAMIENTO DE FERTILIDAD

Antecedentes

1. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que para el año 2009, 33,4 millones de personas en el mundo estaban viviendo con VIH, de las cuales, cerca de la mitad son mujeres, principalmente en edad reproductiva. El desarrollo de terapias antiretrovirales (ARV) efectivas ha llevado a un incremento en la esperanza de vida y mejoría en la calidad de vida de las persona infectadas con VIH y adicionalmente la reducción significativa en la transmisión perinatal del virus, han cambiado las limitaciones reproductivas de los pacientes con esta seria enfermedad viral.

2. El riesgo de transmisión madre hijo, puede reducirse del 15 a 35% a un 2% con el tratamiento ARV, particularmente durante el tercer trimestre del embarazo, con un parto planeado.

3. En los países con recursos, el único aspecto que ha traído el exitoso tratamiento con ARV, es un aumento importante en el número de hombres y mujeres infectados por el VIH que buscan, asesoría y asistencia reproductiva para lograr una concepción segura. La reproducción asistida para parejas VIH positivas se debe restringir únicamente para centros especializados. Sin embargo cuando la infección avanza a SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Humana), los riesgos y el pronóstico comienzan a ser serios y no se debe considerar la reproducción asistida.

4. El hecho que los mayores del VIH, recaiga en países con recursos limitados y que no pueden pagar los beneficios del tratamiento ARV es una preocupación ética importante. En los países de escasos recursos, además se suma la baja disponibilidad de los servicios médicos. Además en éstos países el riesgo de transmisión paciente-personal de salud y viceversa y la transmisión madre-hijo es aún mayor dada la limitada disponibilidad de los servicios de prevención de la transmisión.

5. Muchos son los factores que deben ser considerados cuando se tome la decisión de ofrecer un tratamiento de fertilidad a una pareja infectada. Esto incluye el riesgo de transmisión horizontal al miembro de la pareja no infectado, la esperanza de vida del infectado, el nivel de cumplimiento del paciente, los comportamientos de alto riesgo y los estilos de vida y finalmente la red de soporte en caso que el o la paciente están severamente enfermos o mueran.

6. La educación sobre prevención y transmisión viral es de vital importancia, incluyendo a los proveedores de servicios, personal de laboratorio, personal de apoyo etc. Educación para conocer las medidas preventivas, como tener coito protegido todo el tiempo, la inseminación intrauterina con semen lavado u otras técnicas son de alta importancia.

7. Los centros de atención deben considerar la posibilidad de tener salas y laboratorios separados para la atención de pacientes infectados con el VIH y los no infectados, teniendo en cuenta, obviamente, los riesgos sobre los recursos y el desarrollar estigmatización sobre los pacientes.

Recomendaciones

1. Se deben concentrar esfuerzos para convencer a las mujeres y los hombres en edad reproductiva para que reconozcan los beneficios de conocer su estatus frente a la infección por VIH.

2. Es esencial ofrecer consejería adecuada a la mujer (y al hombre) con VIH o su compañero o compañera VIH positivo que desean reproducirse, sobre su estado de salud, de estado del otro miembro de la pareja y cómo se protegerá la salud de hijo futuro. El tratamiento con reproducción asistida para parejas seropositivas significa, es quien puede reducir el riesgo de exposición de la mujer y el feto, por lo tanto es éticamente indicado el la técnica para cada caso en particular.

3. El acceso a los tratamientos con ARV, a las técnicas de reproducción asistida para todos los grupos poblacionales que sufren de la infección por VIH y de seropositivos debe ser de forma equitativa.

4. Cualquier restricción que se presente al acceso a los tratamientos de reproducción asistida deben ser claramente justificada para que no vaya a ser basada en discriminación. Las mujeres, incluidas las trabajadoras sexuales, tienen el derecho humano a tomar decisiones sobre su comportamiento sexual.

5. La información pública y el acceso a los servicios y programas de prevención de la infección por VIH a mujeres y hombres, en todos los momentos de su vida reproductiva, debe ser de suma importancia y requiere que sea una preocupación de todas las sociedades miembros y de los profesionales individualmente.

6. La prevención –a través de información sobre comportamientos de riesgo- es esencial. La necesidad de un comportamiento responsable para prevenir la diseminación del virus, la transmisión al futuro hijo/a, incluye la necesidad de aceptar el recibir tratamiento ARV durante el embarazo, debe estar claramente enunciada.

7. Los profesionales de la salud, deben asegurar que ellos, sus colegas, el personal de laboratorios, tiene el entrenamiento y el conocimiento y además que en el momento están aplicando ese conocimiento, para la prevención de la diseminación de la infección por VIH y otras a

muestras de laboratorio no infectadas. Los proveedores de servicios seropositivos tiene la obligación de asegurar que están tomando las precauciones necesarias para no poner los pacientes en riesgo.

Londres, marzo de 2012 (actualizado)

ASPECTOS ETICOS DE LA CONSERVACION CRIOGENICA DE OOCITOS Y OVARIOS FEMININOS

El tema de la supervivencia al tratamiento del cáncer a largo plazo durante la infancia y en los años reproductivos de la mujer se está haciendo muy común por causa del deseo de conservar la fertilidad con vistas a futuros alumbramientos. Aunque es posible el almacenamiento y fertilización de embriones *in vitro* para que opte a ella una pequeña proporción de mujeres con compañeros conyugales y disponibilidad de recursos económicos, el éxito cada vez mayor de la conservación y transplante criogénico de ovarios y oocitos, ofrece un abanico más amplio de opciones de cara al futuro.

También deben considerarse los asuntos subyacentes del acceso, coste y eficacia que se derivan de la donación de esperma para la conservación criogénica de oocitos y ovarios. La cuestión de dar esperanzas infundadas en el tratamiento del cáncer, tales como que un individuo podrá sobrevivir para contemplar su propia progenie, presenta problemas éticos para los adultos que contemplan esta opción. Los problemas de ética se complican cuando los padres intentan suplantar a sus hijos en la toma de decisiones.

El tratamiento del cáncer es el fin médico, y los riesgos de retrasarlo para inducir el estímulo y recolección de ovarios o su transplante deben considerarse cuidadosamente sin que repercutan perceptiblemente en tal tratamiento.

La estimación del éxito a largo plazo de la conservación de la fertilidad dependerá de la naturaleza y duración del tratamiento del cáncer. Algunos tratamientos resultarán en la irradiación del útero o su extirpación, no dejando al paciente otra opción que la delegación de la preñez como único medio de transmitir sus gametos. Esto se debe tomar en cuenta al debatir estas técnicas.

Recomendaciones:

1. Siempre que las condiciones de la mujer lo hagan practicable, la técnica más normalizada y eficaz se debe ofrecer en plan de FIV o de congelar embriones.

2. Por el momento, la conservación criogénica del tejido de los ovarios y oocitos sólo ofrece una eficacia bastante incierta. El acceso a tales técnicas innovadoras debería limitarse a condiciones de investigación de esmerado diseño, con eficaz evaluación de resultados.

3. En los experimentos en que todavía son insuficientes la experiencia o investigación acumuladas, los médicos tienen una mayor obligación de enmarcar las ventajas y riesgos, de forma que los padres y otros individuos comprendan que las ventajas esperadas nunca han de ser posibles de alcanzar.

4. Los médicos tienen la obligación de llevar las investigaciones hasta su punto de éxito y eficacia, junto con la averiguación de sus posibles riesgos, tales como la transmisión ce células malignas en los tejidos tratados criogénicamente conservados, es decir, en la conservación criogénica de oocitos y ovarios.

5. Claridad sobre los costes, comprendido el de almacenamiento a largo plazo; asimismo deben trazarse plazos de tiempo para uso o destrucción, que deberán anunciarse al comenzar a considerar estas opciones.

6. El cáncer puede presentarse en cualquier momento de la vida de una persona, por lo que es importante la claridad de las disposiciones relativas a la conservación criogénica. En primer lugar, cuando el cáncer afecte a adultos. En este caso, el afectado tendrá derecho a dar o no dar su consentimiento a la conservación, siempre que sea legalmente competente para tomar tal decisión. Cuando no lo sea, a menos que la ley le otorgue un representante con la debida autoridad para tomar la decisión en su nombre, no se permitirá el almacenamiento de sus tejidos. Cuando se trate de un niño muy pequeño, corresponderá a los padres la toma de decisiones en pro de los mejores intereses del niño. Sea o no ventajosa para el niño la posible conservación de la capacidad futura de su reproducción, será

materia de discernimiento. En su decisión, los padres habrán de sopesar los riesgos inmediatos de la obtención de oocitos u ovarios frente a la conservación de la futura reproducción para sus hijos. A la hora de retirar y guardar los tejidos, deberá ofrecerse suficiente información a la persona joven cuando llegue a una suficiente madurez para decidir. No deberá presumirse que las personas cancerosas por debajo de la edad de decisión pero próximas a ella no son capaces de formar sus propios juicios. Los jóvenes con madurez suficiente suelen encontrarse en las mejores condiciones para tomar decisiones y se les debe permitir hacerlo si comprenden la información pertinente para basar en ella su decisión.

7. Como el cáncer puede acaecer en cualquier edad, lo médicos deberán ser muy conscientes de la capacidad de consentimiento a la conservación criogénica dentro de la legalidad.

8. El deseo de tener hijos en el futuro no debe limitarse a los que poseen medios u oportunidades basados en su economía o situación geográfica para tener acceso a ellos. Los médicos tienen la obligación de hacerse una base de pruebas sobre la que desarrollar el programa de aportación de fondos.

Londres, marzo de 2005

DIRECTRICES ETICAS SOBRE LA INFERTILIDAD IATROGENICA Y AUTOINDUCIDA

Antecedentes

1. La infertilidad iatrogénica es la causada por los actos de los médicos, comprendidas las reacciones ante medicamentos recetados o tratamientos clínicos o quirúrgicos. La infertilidad también puede resultar de daños producidos por otros o por la misma paciente sobre sí.

2. Los tratamientos perjudiciales y la gestión indebida de distintas prácticas, tales como la mutilación genital femenina, la fístula obstétrica, métodos populares de tratar la infertilidad, la hidrotubación y la cirugía pelviana innecesaria pueden resultar en adherencias en la pelvis, causantes de infertilidad iatrogénica.

3. En los países desarrollados, la infertilidad iatrogénica se estima culpable del 5% de la infertilidad masculina y femenina. En los países en vías de desarrollo se estima que la proporción de infertilidad iatrogénica y autoinducida es superior a la de los desarrollados. Esto puede deberse a algunas costumbres culturales y ancestrales para el tratamiento de la infertilidad, tales como la mutilación genital femenina y una mayor prevalecencia de la fístula obstétrica y de las sepsis siguientes a distintos procedimientos diagnósticos y terapéuticos contra las infertilidad, tales como la inseminación intrauterina y, en algunos casos, la recolección de oocitos en las técnicas de reproducción asistida.

4. La infertilidad iatrogénica puede presentarse como efecto secundario de distintas prácticas obstétricas y ginecológicas, tales como la histerectomía para hemorragias posteriores al parto, raspados excesivos, radio y quimioterapia para distintas enfermedades malignas durante la infancia y edad reproductiva, extensa cirugía, enfermedades benignas o malignas del útero u ovarios, adherencias postoperatorias para cirugía de la pelvis y extensas perforaciones ováricas en pacientes con síndrome policistítico ovárico.

Directrices

1. En algunas circunstancias no se puede evitar la infertilidad iatrogénica, pues se presenta como efecto secundario de procedimientos médicos o quirúrgicos. En tales casos, constituye deber para los obstetras y ginecólogos tomar todas las medidas necesarias para aminorar la presentación de tales casos. Los obstetras y ginecólogos deben garantizar que las mujeres sepan los riesgos que corren.

2. Los ginecólogos y cirujanos que practiquen cirugía pélvica en jovencitas y mujeres jóvenes en la edad de reproducirse deben recordar que la utilización de técnicas y precauciones microquirúrgicas resultan en una reducción al mínimo de la formación de adherencias pélvicas.

3. Lo ginecólogos y cirujanos deben recordar asimismo que todos los tratamientos diagnósticos y terapéuticos de la infertilidad deben seguir técnicas estrictamente asépticas, por sencillos que sean.

4. Aunque las barreras contra la prevención de adherencias son capaces de reducirlas después de operaciones quirúrgicas, no eliminan del todo

la formación y reformación de adherencias. Se debe fomentar la investigación médica para prevenir dichas formaciones y sus reproducciones.

5. Cuando sea posible, deberán ofrecerse a las pacientes con hemorragia posterior al parto otras alternativas de tratamiento de que se pueda disponer, tales como con prostaglandinas, ligamento de los vasos ilíacos o embolización de los vasos uterinos o bien la sutura de Lynch, antes de someter a las pacientes a histerectomía como último extremo.

6. Siempre que sea posible, a las mujeres jóvenes que no hayan terminado de formar su pleno hogar familiar y sufran de enfermedades benignas de los órganos reproductores, deberán dispensárseles alternativas técnicas conservadoras de la fertilidad y cirugía tendente a preservarla.

7. Los pacientes con formas tempranas de enfermedades malignas en sus órganos reproductores y que no hayan podido formar un hogar familiar pleno, deberán ser aconsejados sobre las alternativas que ofrece la cirugía, a partir de los hallazgos en este campo. Si optasen por conservar su fertilidad, deberá concertarse un constante seguimiento de su estado.

8. Deberán tomarse medidas para prevenir los riesgos de fallos ováricos prematuros. Esto podrá conseguirse antes de recurrir a la radio o quimioterapia de estados malignos, mediante la transposición ovárica o la conservación criogénica de embriones, oocitos o tejido ovárico. Cuando pueda hacerse, el subsiguieSnte autoinjerto de cualquier tejido ovárico, embriones o gametos descongelados tras su conservación criogénica deberá debatirse con los pacientes y/o sus padres o tutores, comprendidos los riesgos probados.

9. Se deberá hacer el máximo esfuerzo para practicar los mejores tratamientos obstétricos de las mujeres, especialmente en regiones con escasos recursos. La mejora de los tratamientos pre y perinatales de las embarazadas y la disponibilidad de los tratamientos obstétricos de emergencia contribuirán a impedir la fístula obstétrica, que resultaría en infertilidad iatrogénica.

10. La dotación de decisión a las mujeres y la formación sanitaria del público sobre distintos aspectos de la salud sexual y reproductiva – en

especial de las niñas en edad escolar -, así como el asesoramiento prematrimonial, los peligros de los métodos ancestrales, el aborto con riesgos, la fístula obstétrica y la mutilación genital femenina también deberán contribuir a aminorar la infertilidad iatrogénica o de otra clase.

Londres, marzo de 2006

CENTROS DE FERTILIDAD Y QUIÉN DEBE TENER ACCESO A ELLOS

Antecedentes

1. Es una particularidad de los tratamientos de fertilidad que la existencia de otra persona (el futuro niño), cuyo bienestar debe ser tomado en consideración, es esperada y planificada. Esto significa que la autonomía del paciente debe contrabalancearse con la responsabilidad para con el futuro niño.

2. En raras ocasiones la autonomía del paciente puede entrar en conflicto con el bienestar del futuro niño. Tales ocasiones incluyen aspectos de las circunstancias presentes o pasadas del paciente o de su pareja que puedan tener como resultado la incapacidad de cuidar, durante su infancia, del niño que está por nacer.

3. Tales aspectos pueden incluir: condiciones mentales o físicas, tales como una enfermedad crónica o que pone en peligro la vida (sida, cáncer, afecciones genéticas…) el abuso o dependencia de drogas o del alcohol.

4. Otro aspecto es la posibilidad de que el futuro niño pueda sufrir un trastorno médico de gravedad, incluyendo trastornos genéticos.

5. Se puede requerir el apoyo de un equipo multidisciplinario incluyendo el de asesores. El bienestar de cualquier niño existente que pueda verse afectado por el nacimiento programado también debe tomarse en cuenta antes de proporcionar cualquiera de los servicios de tratamiento.

6. No debe contemplarse el proporcionar cualquier tratamiento autorizado a una pareja, sin contar con el consentimiento por escrito

de ésta sobre ese tratamiento específico. El consentimiento por escrito se obtiene después de explicar la naturaleza y los aspectos prácticos del tratamiento y de garantizar que se han entendido. El tratamiento debe suspenderse en caso de que se exprese el desacuerdo, una vez que este ha sido iniciado.

Recomendaciones

1. Las decisiones relacionadas con el tratamiento o la negativa a proporcionar tratamiento a los pacientes deben reflejar el equilibrio entre la autonomía del paciente y la responsabilidad del paciente para con el futuro niño.

2. La tecnología en reproducción asistida (siglas en inglés: ART) no debe ser utilizada en cualquier persona que sea incapaz de otorgar un consentimiento válido, o que no ha otorgado un consentimiento válido para el examen y el tratamiento, o para el almacenaje y uso de gametos o tejidos reproductivos, cuando esto es requerido.

3. Los centros de fertilidad deben tratar todas las solicitudes de reproducción asistida con equidad y sin discriminar por cualquier motivo, tal como el estado civil o la orientación sexual.

4. Se debe alentar a los médicos clínicos a que se nieguen a iniciar una opción de tratamiento que ellos consideren inútil siempre que hayan informado al paciente que ellos consideran que tal opción es inútil.

5. El bienestar del futuro niño debe ser considerado como esencial, lo que puede implicar que se rechace la solicitud del paciente prospectivo a recibir el tratamiento. No es ético crear intencionalmente a un niño con una discapacidad y los centros pueden rechazar una solicitud en este sentido.

6. Se debe alentar a los médicos a negarse a iniciar una opción de tratamiento si ellos consideran que el pronóstico es malo, siempre que informen al paciente plenamente y refieran al paciente a otros especialistas, en caso de ser adecuado.

7. El garantizar altas tasas de éxito como resultado de negarse a tratar pacientes cuyo pronóstico es malo debe considerase como una acción

no ética, aunque la edad puede ser utilizada como limitante, especialmente en sistemas de salud financiados con fondos públicos, cuando una tasa baja de éxito hace que el tratamiento sea casi inútil.

Paris, octubre de 2008

D. ASPECTOS RELATIVOS AL EMBARAZO, LA MATERNIDAD Y EL FETO

MUERTE CEREBRAL Y EMBARAZO

Antecedentes

1. El trauma cerebral en el embarazo, puede ser más frecuentemente por accidente o por anormalidades intracraneanas como rupturas de aneurismas que causan hemorragia o isquemia. Esto puede llevar a la muerte cerebral materna.

2. La muerte cerebral implica absoluta e incontrovertible cesación total de las funciones cerebrales, incluidas las funciones del tallo cerebral. Si se quiere mantener las funciones somáticas, es necesario iniciar terapia de soporte ventilatorio y circulatorio. Una mujer embarazada, diagnosticada con muerte cerebral, es considerada muerta, y solo se justifica el mantener soporte somático mientras se implementan estrategias por el bien fetal, siempre y cuando se espere que este en general normal al momento del nacimiento, sin secuelas que le puedan inducir discapacidad física y/o mental.

3. El embarazo adiciona complejidad a esta rara condición. El soporte somático materno, se puede mantener hasta por 15 semanas, mucho más prolongado que lo que usualmente se hace en casos de donación de órganos. Una vez se ha decidido continuar el embarazo, habiéndose diagnosticado la muerte cerebral, debe mantenerse activamente el soporte de las funciones vitales, de tal forma que se ofrezca un medio materno fisiológico lo más parecido al estado del embarazo. La justificación para ése peligroso o difícil esfuerzo, no es solamente permitir que la mujer pueda parir un neonato viable, si no también mantener la integridad del sistema nervioso central del feto.

4. Pueden presentarse consecuencias neurogénicas pulmonares en la madre, que hace que sea necesario el uso de presión positiva al final de la respiración y además altas concentraciones de oxígeno en la inspiración, cuyos efectos, al hacer uso prolongado, en el feto, son desconocidos. La hipotensión desarrollada en la mayoría de los casos de muerte cerebral, hace que sea necesario el uso de vasopresores, que disminuyen dramáticamente la perfusión placentaria.

5. La pérdida del control central de la temperatura, puede llevar bien a hipotermia o hipertermia, que pueden ser causa o de muerte fetal o de restricción severa del crecimiento intrauterino. La alimentación total parenteral, a través de la subclavia, requiere un aporte calórico adecuado para asegurar un crecimiento fetal normal, pero esta práctica, puede aumentar el riesgo de sepsis materna. Todo esto puede tener efectos dañinos sobre el crecimiento fetal y la sobrevida.

6. La decisión acerca si los intentos para mantener el embarazo podrán ser exitosos, dependen, en primer lugar de la edad gestacional. Cuando la muerte cerebral materna sucede muy temprano en el embarazo, el cuidado de soporte, puede llevar a un nacimiento de un feto severamente prematuro. Sin embargo cuando se presenta entre semanas 12 a 14 de gestación, se puede ofrecer tratamiento de soporte por 15 semanas y así se logra llevar al feto más allá del límite de edad gestacional en el cual hay viabilidad.

7. Durante el embarazo, el cuidado médico puede repentinamente fallar en su objetivo, por ejemplo si se presenta una inestabilidad cardiovascular irremediable. Entonces, el embarazo debe ser interrumpido, implicando así, el preguntarse sobre el daño fetal y la justificación de un parto de emergencia.

8. La mujer embarazada con muerte cerebral es percibida de diferentes maneras por el grupo médico, unos como paciente embarazada, otros como paciente terminal, otros como persona muerta o como un cadáver incubadora. De esta forma consiente o inconscientemente están dando un trato indigno.

9. Después del parto, la mujer, con muerte cerebral, es desconectada del soporte. La muerte es un proceso continuo que culmina, al suspenderse la función cerebral y corporal. Cuando la vida es artificialmente

mantenida, por terapias de soporte, la muerte de la persona, puede preceder a la muerte física. Cuando se previene la muerte en una mujer embarazada con muerte cerebral, no se hace para su propio beneficio, sino para el de alguien más, su feto. Por lo tanto, su cuerpo, es en riesgo de ser usado como un medio para alcanzar el fin de tener un feto viable, es decir podría ser usado como un objeto, un instrumento.

10. Directrices, por parte de la mujer, de cómo actuar frente a una muerte cerebral materna y el futuro del feto, son muy raramente disponibles, entonces, un sustituto tendrá que tomar las decisiones de acuerdo con su mejor entender, sobre como la mujer con muerte cerebral habría actuado. En ausencia de una persona que la sustituya en la toma de la decisión, la persona más relevante para hacerlo es un pariente cercano a ella, como el esposo o compañero, un hijo adulto o los padres u otro pariente. Únicamente cuando la decisión entre los parientes, parece insoluble, como por ejemplo cuando el padre del feto no es ni el esposo ni el compañero, o cuando los parientes en quienes recaería la responsabilidad están en discrepancia con la prolongación del embarazo, se puede preguntar a un juez para tomar la decisión, un tutor debe estar legalmente asignado para que pueda tomar el lugar de quien va a tomar la decisión por la mujer.

11. El costo de mantener la vida de la mujer en muerte cerebral para poder tener un feto viable, es alto y la disponibilidad y uso de los equipos necesarios pueden ser cuestionados. El sector público y las aseguradoras privadas, usualmente no cubren estos servicios después de cuando se ha determinado la muerte.

Recomendaciones

1. Las mujeres tienen el derecho a morir con dignidad. El objetivo de recatar el feto, no exonera a los proveedores de salud de respetar éste derecho primario de la paciente, una mujer.

2. Las preguntas sobre el mantener el embarazo deben ser respondidas en consulta con el resto de la familia. En ausencia de un deseo explícito de la mujer, sus preferencias sobre el futuro de su feto sobre mantenerse vivo o no, debe ser discutida y un sustituto debe actuar representando los intereses de la mujer durante el tratamiento.

3. Cuando sucede la muerte cerebral durante el embarazo, haya tenido el parto o no, éste se debe decidir a la luz de la viabilidad fetal. Mientras las condiciones maternas sean estables todos los esfuerzos deben ser hechos para prolongar el embarazo, hasta alcanzar la madurez fetal, a través de adecuadas evaluaciones fetales de debe buscar que no se haya presentado daño irremediable en el feto al momento de la muerte cerebral materna. Se debe implementar un sistema adecuado de vigilancia del bienestar fetal.

4. No se debe asignar un límite inferior de edad gestacional para iniciar un esquema de tratamiento de rescate fetal después de la muerte cerebral materna.

5. Después de considerar los deseos de la mujer (la madre) y de haber considerado cuales serían sus mejores intereses, se deben entonces considerar los intereses del feto, aún en lugares donde el feto, bajo la luz de las leyes locales, no es considerado persona. Y dentro de los temas a ser considerados son: la viabilidad del feto y las condiciones de salud que tendrá antes y después del parto. Todos los esfuerzos razonables deben hacerse para alcanzar el nacimiento de un recién nacido adecuadamente maduro y con un sistema nervioso central intacto.

6. Permitir la muerte fetal in-útero es apropiada si se presenta una complicación materna irremediable o cuando por estrés fetal se requiera un parto inmediato que llevaría a un recién nacido severamente comprometido. Por el bien de la mujer embarazada en muerte fetal y su feto, es aceptable no siempre esforzarse en obtener un resultado tecnológicamente sobresaliente ni siempre tratar de arrebatarle la vida a la muerte.

Goa, marzo de 2011

ASPECTOS ÉTICOS RELATIVOS A LA CESÁREA PRACTICADA POR RAZONES NO MEDICAS

1. En todo el mundo y desde hace muchos años, la profesión médica viene preocupándose por el aumento del índice de partos por cesárea. Hay muchos factores de índoles médica, legal, psicológica, social y económica que han contribuido a este aumento. Los esfuerzos encaminados a reducir la excesiva práctica de este procedimiento han sido desalentadores.

2. La cesárea es una intervención quirúrgica que comporta posibles peligros para la madre y para el niño. También requiere mayores recursos médicos que el alumbramiento vaginal normal.

3. Los médicos tienen el deber profesional de abstenerse de realizar lo que pueda perjudicar a sus pacientes. También les cabe la obligación ética ante la sociedad de adjudicar juiciosamente los recursos sanitarios a métodos y tratamientos para los que existan claras pruebas de que son netamente beneficiosos para la salud. Los médicos no están obligados a realizar intervenciones que no conllevan ventajas desde el punto de vista médico.

4. En algunas sociedades, los obstetras han experimentado recientemente un aumento de peticiones femeninas para dar a luz por cesárea, por razones que son más bien personales que médicas.

5. En la actualidad no existe información suficiente respecto de los riesgos y ventajas relativos del parto por cesárea a término por razones de naturaleza no médica, en comparación con los partos vaginales. No obstante, los datos de que se dispone sugieren que el parto vaginal normal es más seguro a plazos corto y largo, tanto para la madre como para la criatura. La cirugía del útero también tiene repercusiones para embarazos posteriores y los consiguientes alumbramientos. Además, existe una preocupación natural tocante a utilizar un método artificial en lugar del proceso natural, si para ello no existe justificación médica.

6. Cabe a los médicos la responsabilidad de informar y asesorar a las mujeres a estos respectos. Por el momento, como no existen pruebas de que se obtengan unas ventajas netas, la intervención cesárea por razones de naturaleza no médica no se justifica éticamente.

Londres, septiembre de 1998

GUÍAS ÉTICAS REFERENTES A LAS INTERVENCIONES PARA EL BIENESTAR FETAL

1. Muchas mujeres se tomarán las opciones que mejoren la posibilidad de tener un parto normal con un recién nacido sano si ellas tiene acceso a la información y el soporte necesario.

2. Se extiende el cuidado al feto cuando se da a la mujer embarazada el apoyo a las necesidades que tiene y además dando la expectativa de optimizar el bienestar tanto del feto como de la futura madre.

3. Aunque el feto puede beneficiarse del cuidado de la salud, esto es completamente dependiente de la mujer embarazada y cualquier tratamiento que se haga es a través del cuerpo de la madre.

4. Mientras que la mayoría de las mujeres actúan de tal forma que provean un ambiente sano y están usualmente listas para asumir riesgo para mantener o mejorar la salud fetal, pueden existir situaciones donde los intereses no coinciden:
    a) El comportamiento de la mujer puede crear riesgos para ella misma y su feto (uso de drogas, tabaco, alcohol, no acudir al control pre-natal, incumplir con el tratamiento disponible para el VIH etc.)
    b) La madre puede no optar por procedimientos diagnósticos médicos o quirúrgicos, con fines de preservación del bienestar fetal, incluida la cesárea por indicación fetal.

5. El equipo médico tiene la responsabilidad de informar plenamente a la mujer, dar consejería con empatía y paciencia, y también proveer servicios de apoyo cuando sea necesario para obtener el mejor resultado fetal y materno.

6. Sin embargo, ninguna mujer que tenga la capacidad de elegir entre diferentes opciones de cuidado médico puede ser forzada a recibir un tratamiento o cirugía no deseada por ella con la finalidad de preservar la vida a la salud del feto, esto podría ser violatorio de su autonomía y de sus derechos fundamentales.

7. Recursos ante la corte y de intervención judicial cuando la mujer ha hecho una negación o rechazo informado de un procedimiento médico o quirúrgico es inapropiado y además contraproducente.

8. Si la capacidad materna para tomar decisiones esta comprometida, los proveedores de salud deben actuar de acuerdo con los mejores intereses de la mujer primero y del feto en segundo lugar. La información obtenida de la familia y otros allegados servirá para poder acercarse más al lo que la mujer habría deseado.

9. Los deseos de mujeres embarazadas, pertenecientes a minorías, que sean competentes para dar consentimiento informado respecto a procedimientos médicos y quirúrgicos, deben ser respetados.

Goa, marzo de 2010

DEFINICIÓN DEL EMBARAZO

La reproducción natural humana es un proceso que comprende la producción de gametos masculinos y femeninos y su unión durante la fertilización. El embarazo es la parte del proceso que comienza con la implantación del "conceptus" en el seno de una mujer[1], y que termina con el nacimiento[2] de un bebé o con un aborto[3].

El Cairo, marzo de 1998

ASPECTOS ÉTICOS EN EL MANEJO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS SEVERAS

Antecedentes

1. El desarrollo humano es un proceso complejo con momentos críticos para la diferenciación bioquímica y biofísica, que ocurren durante la vida embrionaria y fetal. La estructura fenotípica y las variaciones funcionales ocurren durante el periodo prenatal. La mayoría de las variaciones fenotípicas son insignificantes. En contraste algunas, pueden ser severas, pudiendo resultar en muerte o una discapacidad severa. Estas son las llamadas anomalías congénitas "severas", que incluyen malformaciones fetales severas.

2. Las técnicas y la investigación para el diagnóstico prenatal han avanzado, resultando en un incremento en las tasas de detección de las anomalías congénitas severas. Estas técnicas incluyen métodos invasivos y no invasivos. El término "severas" es generalmente utilizado para indicar malformaciones y/o anomalías que son potencialmente letales o producen una discapacidad mental o física significativa.

3. El tener y cuidar a una hijo/a severamente malformado o discapacitado/a puede tener impacto en la vida física, social y mental de la familia.

4. Las convicciones culturales, religiosas, sociales y/o personales, pueden hacer que la terminación del embarazo no sea opción posible para una mujer en concreto.

5. La provisión de servicios de terminación legal del embarazo, difiere en los distintos países.

6. Aunque la terminación del embarazo este legalmente autorizada en algunos países, no hay una definición médica del umbral de severidad de la enfermedad o anomalía fetal, ni tampoco existe una definición de vida "normal" para un neonato. Adicionalmente cuantificar el riesgo de anormalidad física o mental que conduzca a una severa incapacidad es un gran reto que tiene que enfrentar el equipo profesional de salud.

Recomendaciones

1. Cuando una mujer esta embarazada de un feto con anomalías congénitas severas o con un riesgo alto de discapacidad severa a largo plazo, tiene el derecho a discutir el acceso a la terminación del embarazo, en caso que sea permitido en su país. La decisión de continuar o terminar el embarazo debe ser una decisión individual y que recae en la mujer.

2. Aun cuando exista la disponibilidad legal de la terminación del embarazo, existe la responsabilidad de dar información y consejería a las mujeres acerca de los riesgos y los beneficios de las pruebas disponibles de diagnóstico fetal, cuando éstas pueden revelar anomalías congénitas severas. La consejería debe incluir información de los beneficios y riesgos de la prueba y debe darse esta información aún cuando las opciones de manejo, incluida de la de interrupción del embarazo, son limitadas. Si la mujer acepta el hacerse la prueba diagnóstica en el consentimiento se debe dejar claro que nivel de detalle de los resultados desea recibir y cuales no.

3. No es ético y en algunos países ilegal permitir que el sexo del feto se la única influencia para decidir la terminación del embarazo, con la única excepción de una enfermedad genética ligada al sexo.

4. En un embarazo múltiple, en el cual uno de los fetos tiene anomalías congénitas severas, la decisión sobre el manejo del embarazo debe considerar primero el bienestar del feto normal.

5. Cuando se considere terminación del embarazo, después de la semana 22 de gestación, deben seguirse las recomendación de este comité "Aspectos éticos concernientes a la terminación del embarazo posterior al diagnóstico prenatal" (2007).

6. Después de la terminación del embarazo, el consentimiento debe solicitar, la confirmación de la existencia de las malformaciones fetales y los padres deben ser informados de los hallazgos y se debe dar una nueva consejería con base en esos hallazgos.

7. Dentro del acompañamiento en el proceso de duelo, se les puede ofrecer a los padres la opción de ver el feto y la opción de seguir o cumplir con los ritos que deseen.

8. Ante el evento del nacimiento con vida del feto con anomalías congénitas incompatibles con la vida, se debe ofrecer cuidado paliativo apropiado. Si se presenta el nacimiento de un feto con anomalías congénitas mayores, pero con posibilidades de sobrevida, las decisiones deben estar basadas en la información y consejería de una persona experta que les pueda informar sobre opciones razonables de tratamientos que no vayan a incrementar el dolor y el sufrimiento del neonato.

Londres, marzo de 2012

ASPECTOS ÉTICOS CONCERNIENTES A LA TERMINACIÓN DEL EMBARAZO POSTERIOR AL DIAGNÓSTICO PRENATAL

Antecedentes

1. La diversificación y precisión de los métodos de investigación aplicados al diagnóstico prenatal han progresado enormemente durante la última década, lo cual conduce a identificar antes del nacimiento un creciente número de condiciones anormales que afectan severamente al neonato. Estos métodos incluyen el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP), cribado del ADN fetal en la sangre materna, muestreo de vellosidades coriónicas, pruebas de cribado bioquímico de suero para detectar síndrome de Down o defecto del tubo neural, amniocentesis, y cordocentesis. Las herramientas de diagnóstico incluyen biología molecular, como la Reacción en Cadena de Polimerasa (PCR), genética

molecular, Hibridación Fluorescente In-Situ (FISH) para la detección rápida de defectos cromosómicos, análisis de microsatélites de cromosoma, imagen fetal de alta definición por ultrasonido, Doppler, imagen por resonancia magnética (IRM), escáner helicoidal, o fetoscopía.

2. En países donde estas técnicas se encuentran disponibles, el principal objetivo del diagnóstico prenatal es informar a los padres de la presencia de enfermedades congénitas que puedan o no conducir a terapia pre- o posnatal, o puedan llevar a la terminación del embarazo. Claramente el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) puede evitar elecciones más difíciles y, en tanto sea apropiado, debiera ofrecerse como una opción.

3. Dar a luz y criar un bebé con severas malformaciones puede ser causa de daño físico, mental y social para los padres y sus otros hijos. Algunos padres pueden elegir ser informados para prepararse para esta carga. Otros pueden considerar que la carga provocará daño excesivo. Negar a los padres la posibilidad de evitar la carga aflictiva de un hijo severamente impedido puede considerarse no ético.

4. Las creencias culturales, religiosas o personales pueden obligar a las mujeres o a las parejas a oponerse a la terapia prenatal o a rechazar el aborto médico. Por ejemplo, los Testigos de Jehová pueden negar la transfusión intrauterina de sangre a un feto anémico. De manera similar, la estricta obediencia religiosa puede permitir la terminación del embarazo sólo cuando éste ponga en riesgo la vida de la madre. Además, los procedimientos fetales invasivos conllevan el riesgo de aborto, lo cual puede resultar inaceptable para la mujer embarazada o para la pareja.

5. La reglamentación jurídica sobre la terminación médica del embarazo a causa de enfermedad fetal, si existe, varía considerablemente entre diferentes países. Algunos países prohíben legalmente cualquier terminación del embarazo, independientemente del tiempo de embarazo y de cualquier indicación médica para el aborto. Otros países han legalizado el aborto médico hasta el límite de la “viabilidad fetal”, generalmente 24 semanas, y otros más permiten la terminación del embarazo por enfermedad del feto aun en estados de gestación avanzada.

6. Si el aborto médico se practica a mitad del embarazo o después, puede potencialmente conducir al parto de un neonato vivo severamente enfermo o malformado. Generalmente se toman providencias para asegurar que los abortos médicos realizados después de 22 semanas de embarazo tengan como resultado fetos nacidos muertos.

7. En algunos países la terminación médica del embarazo sólo se autoriza en caso de enfermedad fetal particularmente severa, incompatible con una vida normal. No existe una definición médica para lo que constituye la frontera de severidad de una enfermedad fetal y tampoco existe una definición social para lo que constituye una vida normal para un neonato. La aceptabilidad de una vida severamente comprometida es altamente dependiente de la capacidad de los padres para lidiar con la condición de su hijo.

8. La mayoría de las veces, la terminación del embarazo se acepta por una enfermedad fetal comprobada; por ejemplo, una enfermedad cardiaca congénita irreparable o malformación cerebral grave, que posteriormente será confirmada por la necropsia. Sin embargo, en algunos casos un aborto médico puede decidirse tan sólo por un alto riesgo, mas no certeza, de una deficiencia o retraso mental; por ejemplo, ingesta de retinoides al principio del embarazo o agénesis del cuerpo calloso. Además, las anomalías cromosómicas descubiertas por amniocentesis o las malformaciones cerebrales evidenciadas por el cribado ultrasónico rutinario, y confirmado por MRI, pudieran permanecer de consecuencias clínicas desconocidas e inducir a los padres a solicitar la terminación del embarazo. Debido a la complejidad potencial de sus indicaciones, no existe una lista normativa de enfermedades que sean consideradas justificantes del aborto médico, dejando la decisión a cada caso en particular.

9. En la mayoría de los países donde se acepta la interrupción del embarazo por enfermedad fetal, el diagnóstico prenatal se asigna a centros multidisciplinarios especializados, que incluyen obstetras, pediatras, genetistas, cirujanos pediátricos, patólogos, psicólogos, etc. Cuando proceda, se propone la terminación médica del embarazo, pero nunca se le impone a las parejas. Las parejas tienen derecho a ser informadas plenamente de la condición de su feto. La revelación de una anomalía fetal, cualquiera que sea su gravedad, siempre es terrible para los padres, que no sólo necesitan asesoramiento técnico, sino,

sobre todo, pleno apoyo psicológico y afectivo. Generalmente se recomienda que el bebé muerto se entregue a los padres, a fin de iniciar óptimamente el duelo y el proceso de recuperación.

10. Neonatos muy prematuros, así como fetos de la misma edad gestal, muestran anatómicamente receptores nerviosos de dolor. Los bebés prematuros expresan reacciones al dolor y se presta gran atención para prevenir o aliviar sufrimiento, utilizando precauciones adecuadas o medicamentos. Se acepta que los fetos experimentan el mismo nivel de dolor y que responden a éste, y por lo tanto tienen derecho a recibir el mismo tipo de medicamentos. Además, cuando los padres opten por conservar el embarazo de fetos severamente afectados o malformados, debe proporcionársele al neonato toda la atención que se requiera, incluyendo medicamentos para aliviar el dolor, durante el tiempo que sea necesario.

Recomendaciones

1. En virtud de que se pueden ofender las creencias personales, culturales o religiosas, ninguna mujer, más allá de la práctica del cribado ultrasónico rutinario, debe someterse al proceso de diagnóstico prenatal sin estar plenamente informada de sus objetivos, la eventual terminación del embarazo, y del riesgo potencial de aborto involuntario.

2. En los países en los que se lleve a cabo una práctica médica aceptada, al diagnosticarse por medio del diagnóstico prenatal una enfermedad o malformación fetal severa e incurable, se debe ofrecer a los padres la interrupción del embarazo. Sin embargo, las mujeres y las parejas nunca deben ser obligadas a realizar un aborto médico, independientemente de la severidad de la minusvalía del feto, si se contrapone a sus creencias personales, religiosas o culturales. Los padres deberán ser plenamente informados de la condición del feto. El médico no debe imponer sus preferencias personales o creencias, ni influir en la decisión de los padres, quienes están situados, a causa de la enfermedad de su feto, en una situación de gran vulnerabilidad.

3. El diagnóstico prenatal y las decisiones de terminación del embarazo deben limitarse a centros especializados, con licencia, multidisciplinarios y sujetos a frecuentes controles de calidad. Los

padres que solicitan diagnóstico prenatal no sólo deben recibir asesoría técnica, sino que también deben beneficiarse de apoyo psicológico pleno.

4. La interrupción del embarazo tras el diagnóstico prenatal no debe presentarse como aborto, sino como un parto prematuro inducido por medios farmacológicos, con alivio total del dolor materno y asistencia maternal profesional, indicado únicamente porque el feto, digno de toda compasión, se ve afectado por una enfermedad o malformación severa e incurable.

5. Cuando la interrupción del embarazo más allá de 22 semanas es legal, la mayoría de las mujeres y los padres preferirían dar a luz un bebé muerto en caso de malformaciones congénitas severas. Es importante ofrecer asesoría sobre las opciones destinadas a asegurar que el feto nazca muerto.

6. La interrupción del embarazo tras un diagnóstico prenatal posterior a las 22 semanas de gestación debe ir precedida de un feticida, iniciando con la inyección en la circulación fetal de anestésicos y medicamentos contra el dolor. A fin de iniciar el proceso de duelo de la mejor manera posible, los padres, si se sienten lo suficientemente fuertes, podrán ver a su bebé muerto. Debe informárseles del beneficio que conllevaría la aceptación de realizar una autopsia, en virtud de una mejor orientación para un futuro embarazo. Se debe comunicar a los padres las opciones disponibles para el entierro del feto, de acuerdo a sus creencias. Un fututo niño no debe ser presentado como un sustituto o reemplazo del feto fallecido.

7. Si después de un diagnóstico prenatal los padres optan por continuar el embarazo, se debe proporcionar la atención adecuada al recién nacido severamente enfermo o malformado.

Lyon, junio de 2007

ANENCEFALIA Y EL TRANSPLANTE DE ÓRGANOS

El Comité Permanente sobre Aspectos Éticos de la Reproducción Humana de la FIGO discutió aspectos sobre anencefalia y el transplante de órganos y emitió el siguiente comunicado.

Se han dado informes sobre la utilización de órganos para transplantes provenientes de infantes anencefálicos. Se reconoce que puede haber conflicto entre los principios éticos sobre beneficencia y protección del vulnerable. Por un lado, el principio de beneficencia, el imperativo de hacer el bien, se le puede aplicar a una persona que necesite órganos. Por el otro, el principio de protección del neonato vulnerable pudiera ser aplicable puesto que un infante anencefálico pudiera necesitar protección contra ser tratado únicamente como un medio para beneficio de otros.

En vista de la potencial cuestión ética, el Comité ha desarrollado los siguientes lineamientos:

1. El objetivo de donar órganos constituye una razón ética para que la mujer elija continuar con un embarazo anencefálico. El asesoramiento de mujeres y parejas respecto a la donación de órganos solamente debe ser practicado por personas totalmente ajenas a cualquier conflicto de intereses.

2. Cuando nazca un infante con signos vitales pero anencefálico y por lo tanto sin prospecto de supervivencia, con autorización de los padres, dicho infante puede colocarse en un ventilador con propósitos de donación de órganos después de su fallecimiento natural. Cualquier definición local de lo que constituye muerte legal es válida, pero podría ser necesario revisarla a la luz del desarrollo de los criterios científicos de muerte cerebral en neonatos.

Lyon, junio de 2007

MATERNIDAD SEGURA

Antecedentes

1. La maternidad es esencial en nuestra sociedad, pero conlleva riesgos. Las sociedades tienen la obligación de proteger el derecho de la mujer a la vida cuando ella toma el riesgo de éste proceso cuya función social es asegurar el mantenimiento de nuestra especie. El cuidado de la salud materna es importante no solamente para prevenir la mortalidad y la morbilidad materna, sino también para reducir el alto riesgo de mortalidad y morbilidad perinatal. El asegurar el cuidado de la salud materna está contemplado como un derecho humano, incluyendo el acceso universal al cuidado materno.

2. En el mundo cada año alrededor de 273,400 mujeres mueren –es decir 750 diariamente, es decir una cada 2 minutos- por causas relacionadas con el parto o el embarazo, el promedio de la razón de mortalidad materna (MMR) de 251/100.000 nacidos vivos. De éstas el 99% suceden en países de escasos recursos económicos. El riesgo de muerte durante toda la vida de una mujer por causas relacionadas con el embarazo es de 1/31 embarazos en el África Sub-Sahariana. Comparado con 1/4300 in la región de países industrializados.

3. La reducción en la mortalidad materna es uno de los objetivos de desarrollo del milenio de Naciones Unidas. Puntualmente una disminución en el 75% de la mortalidad materna para el año 2015. Sin un esfuerzo concreto, éste objetivo no se obtendrá, especialmente en África Sub-Sahariana y el sur de Asia.

4. Hemorragia es la principal causa de muerte durante el embarazo, sin más de un tercio de todas las causas.

5. La mayoría de las muertes suceden durante el trabajo de parto. En muchos casos, la muerte sucede porque la mujer tiene su parto sin el beneficio de ser atendida par una persona con capacidades para atender un parto.

6. El capacitar y entrenar a las parteras empíricas tradicionales ha demostrado ser ineficiente en el propósito de reducir la mortalidad materna. El manejo de las complicaciones que ponen en riesgo la vida de la mujer gestante necesita de servicios que no pueden ser proveídos por las parteras empíricas tradicionales.

7. Las muertes maternas están, mayormente, relacionadas con tres demoras en la implementación de un cuidado adecuado: demora en el reconocimiento de la complicación que pone en riesgo la vida. Demorar en transferir a la mujer al hospital y la demora en recibir un tratamiento obstétrico adecuado.

8. El índice de cesáreas mínimo para prevenir las muertes maternas evitables, se estima sea de cerca del 5%. Sin embargo, en países con alta mortalidad materna, el índice de cesáreas es aún menor del 1%, debido a la falta de recursos técnicos y personales para atenderlas.

9. Los factores contribuyentes a la mortalidad materna son: edad de unión temprana, embarazo antes de los 18 años, intervalos intergenésico de menos de 2 años, embarazos tardíos (mayores de 40 años), muy frecuentemente analfabetismo, desnutrición, falta de acceso a una adecuada anticoncepción y el desconocimiento de la lactancia como opción anticonceptivo.

10. Alrededor de 180 millones de embarazos suceden en el mundo cada año. La mitad de ellos son no planeados y podrían terminar en aborto, 48% de los cuales, sobre 22 millones, son abortos inseguros, responsables de cerca de 70.000 muertes anuales y 5 millones de discapacidades, contabilizando hasta un 4% de todas las muertes maternas, pero hasta un 20% o más suceden en algunos países. Cuando de introduce la legislación para permitir el aborto en los países, por razones no médicas, el promedio de mortalidad y morbilidad por este procedimiento, cae dramáticamente, sin que aumente significativamente el número de abortos.

Recomendaciones

1. La mortalidad femenina relacionada con embarazo permanece aún inaceptablemente alta, particularmente en áreas de escasos recursos económicos. La prevención de la mortalidad materna debe ser considerada mundialmente como una prioridad en salud pública. Las sociedades científicas de Obstetricia deben divulgar la tragedia de la mortalidad materna como una violación de los derechos de la mujer y no únicamente como un problema de salud. En el proceso de presentar la maternidad segura como un derecho humano, los profesionales de la salud, deben promover la igualdad en el acceso a los servicios de maternidad, incluyendo los servicios de urgencias.

2. Dado que las principales causas de muerte materna son las demoras evitables en recibir un adecuado cuidado de emergencia durante un trabajo de parto complicado. Todos los esfuerzos deben hacerse para proveer a la mujer gestante con personal capacitado para atender el parto.

3. Para tener un cubrimiento universal de los servicios de maternidad, los profesionales de la obstetricia debe jugar un papel fundamental

liderando y delegando responsabilidades apropiadas a otros profesionales de la salud, entrenándoles y supervisándoles para poder ofrecer una atención de calidad. Esto se define como delegando tareas (ver la recomendación de delegando tareas en cuidado obstétrico).

4. El cuidado antenatal e intranatal debe organizarse de tal forma que cada mujer que tenga una complicación que amenace su vida sea transferida, sin demora, al un centro médico equipado médica y tecnológicamente para dar cuidado obstétrico de urgencia adecuado, incluyendo cesárea y/o transfusiones sanguíneas.

5. En los sitios donde no está penalizado el aborto, cada mujer tiene el derecho, después de una apropiada consejería, de tener acceso al aborto médico o quirúrgico. Los servicios tienen la obligación de proveer el aborto lo más seguro posible. Tratamiento médico y humano adecuado debe ser ofrecido a toda mujer que haya recibido un aborto inseguro.

6. Los servicios de planificación familiar e información deben estar disponibles para limitar o espaciar los nacimientos.

7. Al revisar los casos de mortalidad materna debe analizarse profundamente las causas más allá del diagnóstico clínico.

8. La reducción de la mortalidad materna también depende de políticas no médicas como el desarrollo de medios de transporte y vías accesibles y para cubrir las necesidades de las mujeres menos favorecidas, particularmente las que pertenecen a comunidades rurales o remotas.

9. Los obstetras deben liderar las actividades tendientes a demostrar como el cuidado obstétrico de emergencia puede ser hecho en un enfoque costo efectivo en sitios de bajos ingresos económicos. Esfuerzos de colaboraciones norte-sur, sur-sur son necesarias para avanzar en las estrategias de costo-efectividad.

Londres marzo de 2012 (actualizado)

DIRECTRICES ETICAS SOBRE LA FISTULA OBSTETRICA

Antecedentes

La fístula genital femenina es una dolencia muy perturbadora que puede suscitarse por diversas causas. En los países en vías de desarrollo, la fístula genital más común y devastadora es la fístula obstétrica. Se trata de una fístula resultante de complicaciones del parto, que es totalmente prevenible y resulta de que la mujer sufre de obstrucción durante el parto y no tiene acceso a un parto con operación de emergencia. En casi todos los casos resulta en la muerte del niño y en incontinencia urinaria para la madre, con incontinencia fecal no tan frecuente, o ambas cosas a la vez.

En otros tiempos muy común en el mundo, la fístula obstétrica ha quedado prácticamente eliminada en los países desarrollados mediante los adelantos en tratamientos tocológicos. Sin embargo, en los países en vías de desarrollo hay más de dos millones de mujeres que la sufren; todos los años se presentan entre 50.000 y 100.000 nuevos casos, la mayoría entre mujeres jóvenes y adolescentes. Podría ser que estas cifras estén muy subestimadas, pues se basan únicamente en el número de mujeres que recaban tratamiento. En los países en vías de desarrollo y con alto índice de mortalidad materna, los casos de fístula pueden alcanzar el número de 2 ó 3 por cada 1.000 embarazos.

En los países en vías de desarrollo contribuyen a la endemia de la fístula obstétrica distintos factores socioculturales y del sistema sanitario. Comprenden la falta de tratamientos tocológicos de emergencia, la excesiva juventud en la primera preñez y parto, la grosera práctica de la mutilación genital femenina, la discriminación entre sexos, la extremada pobreza, la escasa alimentación y los deleznables servicios sanitarios.

Muchas son las repercusiones médicas, sociales y psicológicas de las fístulas que no reciben tratamiento. Pueden degenerar en frecuente ulceración, infecciones, afecciones de los nervios de las piernas y de los riñones, deshidratación, depresión y muchas veces muerte prematura, entre otras cosas por suicidio. Frecuentemente, las mujeres que las sufren son abandonadas por sus maridos y familia o son condenadas al ostracismo por sus comunidades. Por desgracia, muchas de ellas no saben que su afección puede tratarse o creen que no pueden sufragarlo.

Estas pacientes, no sólo necesitan tratamiento clínico, sino apoyo social y psicológico y reintegrarse a sus comunidades.

El índice de éxitos en la curación de la fístula por cirujanos experimentados puede alcanzar el 90%. Tras un tratamiento felizmente acabado, la mayoría de las mujeres pueden reanudar plenamente sus actividades, aunque sus ulteriores partos necesitarán cesárea. No obstante, en la mayoría de los países en que la fístula obstétrica es endémica, los servicios son insuficientes, inaccesibles o prohibitivamente onerosos para la mayoría de las pacientes.

Los programas preventivos contra la fístula deberán contribuir abundantemente al alivio de la tragedia de morbidez y mortalidad maternas que ahora se experimenta.

Recomendaciones

1. Deberá concederse prioridad a garantizar el acceso de todas las mujeres a tratamientos clínicos durante su embarazo y parto, así como a tratamientos tocológicos de emergencia para las que puedan sufrir complicaciones durante el alumbramiento.

2. Para la reducción de casos de fístula obstétrica se necesita una mejoría general de la salud y alimentación de la joven, dotarla del poder de tomar decisiones, descartar matrimonios prematuros, nacimientos en su excesiva juventud y gran paridad como persona con los demás; además se requiere que la planificación familiar esté a disposición de todos los que la necesiten.

3. Se precisa una estrategia oportuna para que desaparezca la mutilación genital femenina, que puede generar la obstrucción del parto en muchas naciones en vías de desarrollo.

4. Hasta que tengamos éxito en que desaparezca la fístula obstétrica, deberá otorgarse prioridad a reforzar la capacidad de la fístula para que se cure mediante la fundación de centros especializados, debidamente equipados y adecuados para impartir formación. A este respecto es vital la colaboración entre los hemisferios Septentrional y Austral.

5. La gestión de los casos de fístula obstétrica necesita abordarse mediante la coordinación entre equipos. Los casos sencillos podrán tratarse en hospitales de distrito, mientras que los complicados deberán cederse a hospitales regionales especializados.

6. La prevención y el tratamiento de la fístula obstétrica deberá estudiarse debidamente en los programas de estudios de salud reproductiva de las facultades de Medicina de los países en vías de desarrollo. Tras la carrera, los alumnos en formación deberán intervenir en la curación de la fístula para adquirir los conocimientos quirúrgicos en los países que se vean más afectados por ella.

7. Hay gran necesidad de campañas de aleccionamiento sanitario en las comunidades amenazadas por la fístula obstétrica. Deberán prepararse expresivos slogans que apunten a sus causas y a las medidas de prevenirla, ajustándolos a los diferentes públicos y a las comunidades meta. Los proveedores sanitarios deberán fomentar alianzas en la sociedad civil entre los jefes religiosos y de la comunidad, para abordar la recóndita y grave tragedia de la fístula obstétrica.

8. Las sociedades nacionales de ginecólogos y tocólogos deberán impulsar a sus gobiernos para que creen una estrategia nacional para combatir la fístula obstétrica, con la ayuda de la Campaña Mundial de Eliminación de la Fístula, que engloba al Fondo de Población de las Naciones Unidas, la OMS y la FIGO. Según ha estipulado la OMS en su Informe mundial de la salud de 2005, "una actuación colectiva puede desterrar la fístula y garantizar el tratamiento de las mujeres que sufren tan penosa dolencia, de forma que puedan vivir dignamente".

Londres, marzo de 2006

EMBARAZO Y PACIENTES VIH POSITIVAS

Antecedentes

1. La discriminación en contra de los individuos basada en el argumento de que son VIH positivos viola sus derechos humanos. Es particularmente importante, desde el punto de vista profesional y ético, que los proveedores de servicios de salud no practiquen, deliberadamente o por omisión, esta forma de discriminación, y que no permitan que su personal lo haga.

2. Las cortes nacionales y los tribunales internacionales de derechos humanos cada vez con mayor frecuencia condenan la discriminación o desventajas a las que se somete a los pacientes VIH positivos cuando reciben o intentan tener acceso a los servicios que requieren para maximizar su salud y conservar su capacidad de funcionar en sus entornos domésticos, de trabajo, sociales y otros entornos relacionados. Las cortes y los tribunales están resolviendo que las actitudes y los actos de discriminación en contra de los individuos que son VIH positivos les impide gozar de derechos que están disponibles para los demás, y por lo tanto los incapacitan, incluso si son asintomáticos.

3. Un avance significativo en las leyes que rigen los derechos humanos lo representa la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor a nivel internacional el 3 de mayo de 2008. La "discapacidad" se describe como "… un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."

4. La Convención específicamente reconoce que "las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor … de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación" que aquellas que no son consideradas como discapacitadas.

5. La vulnerabilidad de las mujeres y niñas discapacitadas se ve agravada por su embarazo, y la resultante dependencia de ginecólogos y obstetras y de los correspondientes proveedores de servicios de salud.

6. El artículo 23(l) de la Convención reconoce los derechos de las personas discapacitadas a "fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno". El Artículo 25(a) versa sobre la igualdad en el acceso a los servicios de salud, "incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva". El Artículo 25(d) requiere que los profesionales de la salud "presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas …, entre otras formas mediante … la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado." El subinciso (f) prohíbe "que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud … por motivos de discapacidad."

7. Los derechos de las pacientes embarazadas, discapacitadas como resultado de la infección por VIH, dependen de que las dependencias, instituciones y personal que prestan servicios a la población en general cumplan con la obligación de no discriminarlas. Las instituciones y el personal deben contar con el equipo para dar servicio a las pacientes con VIH que están embarazadas. Siempre que este tipo de pacientes tengan acceso razonable a los servicios que requieren, no se considera discriminatorio que reciban la atención en instalaciones equipadas especialmente para hacerlo, dotadas de personal capacitado adecuadamente. En forma similar, no es discriminatorio el que se refiera a las pacientes VIH positivas de las instituciones generales a esas instalaciones especiales.

Recomendaciones

1. No se debe negar la atención o dar una atención inferior a las pacientes VIH positivas por razones de su padecimiento.

2. Los médicos deben garantizar que ellos y su personal respeten estrictamente la confidencialidad de la información y la privacidad de las pacientes VIH positivas, de acuerdo a las normas de la ética y las leyes imperantes.

3. No se debe requerir a las mujeres que se practiquen pruebas de VIH ni que reciban asesoría anterior o posterior a las pruebas como condición para poder obtener pruebas de embarazo, o para que se les suministre atención prenatal, durante y después del parto. La prueba del VIH para efectos de la atención en salud no debe ser obligatoria, ni debe imponerse en caso de negativa de la paciente.

4. La prueba del VIH debe ofrecerse en forma rutinaria, pero se debe informar a las pacientes explícitamente, y su capacidad de elección debe respetarse. Ya sea que la prueba se practique de rutina o se ofrezca como una elección voluntaria, se debe ofrecer al menos información o asesoría previa a la prueba. Se debe ofrecer asesoría posterior a la prueba independientemente de que los resultados de la prueba sean positivos o negativos, pero no se debe ofrecer terapia antiretroviral a pacientes embarazadas si no se sabe si padecen infección por VIH o no.

5. Cuando existen centros especializados para brindar atención adecuada a pacientes VIH positivas, en los que se incluye la atención prenatal, durante y después del parto y la asesoría post-parto, esto no debe ser considerado como una forma de discriminación.

6. No se debe disuadir a las mujeres VIH positivas de embarazarse. El tratamiento del VIH durante el embarazo debe continuarse para incluir la atención post-natal, para evitar tratar a las madres únicamente como instrumentos para prevenir la transmisión del VIH a los bebés, así como para fomentar la superviviencia de las madres por derecho propio y como personas a cargo de sus hijos.

7. Los médicos deben garantizar que ellos y su personal están familiarizados con las directrices clínicas más recientes aplicables a la atención que se brinda a sus pacientes VIH positivas embarazadas, y a los hijos recién nacidos de sus pacientes, que versen sobre los recursos actual y potencialmente disponibles para los médicos y sus pacientes.

Paris, octubre de 2008

PARTO PLANEADO EN CASA

Antecedentes

1. En muchas partes del mundo, las mujeres no tienen opción, deben tener su parto en sus casas, con el único apoyo que pueda tener localmente. Contrario a la escases de recursos, la opción de planear el nacimiento o bien en un hospital o en un centro de nacimientos comparablemente equipados o la alternativa de tener el parto en casa aparece como algo satisfactorio. Cuando están disponibles todas las opciones, a las mujeres se les debe ofrecer información adecuada de todos los riesgos razonablemente previsibles, los beneficios y las implicaciones de cada opción, ésta información debe ser suministrada por personas calificadas para hacerlo. El objetivo ético de ofrecer éste tipo de información es servir de base para la autodeterminación de la mujer y además se hace en el ejercicio del respeto por los derechos humanos

2. En diciembre de 2010 el Tribunal Internacional de Derechos Humanos, La Corte Europea de Derechos Humanos, conceptuaron que si una ley interfiere con la participación del profesional de la salud

en la opción de la mujer de tener un parto programado en casa, ésta esta violando los derechos humanos de la mujer. El tribunal definió que las mujeres embarazadas tienen derecho a que les sea respetada su privacidad y su vida de familia, lo que incluye el derecho a escoger donde tener el parto. Una ley que desalienta a los profesionales de la salud de proveer asistencia, mediante términos directos o ambiguos, obstruye el libre ejercicio del derecho a elegir libremente el sitio del nacimiento.

3. Los argumentos en contra de la opción del parto en casa están basados en consensos de médicos y médicas que dicen que el parto en casa en menos seguro que en un centro médico, y en los derechos del recién nacido a la vida y la salud que incluyen un parto seguro. También para la construcción de éstos argumentos se tienen en cuenta reportes de partos atendidos en casa por profesionales de la salud que han resultado en admisiones en urgencias hospitalarias y de muerte o lesiones serias a recién nacidos o mujeres por partos en casa.

4. La contraparte tiene en cuenta puntualmente el riesgo de infecciones, las excesivas y no siempre deseadas intervenciones médicas y particularmente los partos quirúrgicos no necesarios, y el estrés que puede generarse por dejar a la mujer sola debido a limitaciones de espacio o prohibiciones para la presencia de parientes o miembros de la familia. Los reclamos se han basado en que no ha sido probado que los partos en casa tengan más riesgos que los nacimientos intrahospitalarios. Más aun se ha afirmado que las decisiones sobre el riesgo para el recién nacido y/o la madre, deben ser tomadas por la madre, en ejercicio del derecho humano a la autodeterminación y su responsabilidad como madre antes que por legisladores, reguladores de gobierno o profesionales médicos.

5. La Corte Europea citó las recomendaciones que la Organización Mundial de la Salud (OMS) hizo en 1996 en el reporte del grupo técnico creado por el departamento de Salud Reproductiva e Investigación, titulado Cuidado del Parto Normal: Una guía práctica, el reporte anota que el lugar del parto es un tema que únicamente esta disponible en áreas desarrolladas de algunos países, dado que en muchas otras partes del mundo las mujeres no tienen la opción de tener su parto en casa. El reporte también hace diferencia entre nacimientos de alto riesgo que deben ser manejados en lugares adecuadamente

equipados y con personal calificado que sean accesibles. Para los partos de bajo riesgo, normales y donde sea posible, la mujer debe tener la opción entra parto en una institución prestadora de servicios de salud o en casa.

6. El reporte hace la observación que a pesar de la selección de casos, hay datos no conclusivos sobre la relativa seguridad de las instituciones prestadoras de servicios de salud frente al manejo del parto en casa, eso si el nivel de satisfacción de las mujeres es mayor en este último escenario. Se reportan igualmente, muchos factores que desaniman a la mujer del parto hospitalario, incluyendo "costos, el ser un proceso no familiarizado, las actitudes a veces no apropiadas del staff, las restricciones con respecto a la presencia de miembros de la familia en el momento del parto y la necesidad de pedir frecuentemente permiso para la presencia de miembros de la familia.

7. Para una adecuada atención de parto en casa, se requiere de algunas preparaciones esenciales, como la disponibilidad de agua limpia, especial cuidado en el lavado de manos, una habitación con temperatura adecuada y ropa abrigada para el recién nacido. Deben estar presentes algunas de las recomendaciones enunciadas en el *Kit de parto limpio* de la OMS, para crear un ambiente limpio y un adecuado manejo del cordón umbilical. La OMS también puntualiza que "debe existir disponibilidad de transporte para referir a un centro médico, en caso de ser necesario", pero también se reconocen los obstáculos que se presentan en "algunas partes del mundo donde menos del 20% de las mujeres tienen acceso a cualquier tipo de centro de atención formal del parto".

8. El reporte presenta una contradicción en citar que en las partes del mundo menos desarrolladas, las mujeres pueden no tener acceso a centros médico o a profesionales entrenados que quisieran prestar servicios de atención de parto, mientras que en algún número de países desarrollados, la insatisfacción de las mujeres con el cuidado dado en los hospitales, llevan a algunos pequeños grupos de mujeres y cuidadores de la salud a ofrecer la práctica de parto en casa como una alternativa. Los datos estadísticos de los desenlaces eran escasos en el momento en el que se escribió el informe, pero se incluyen datos de un estudio Australiano, donde el número de transferencias al Hospital y la tasa de intervenciones obstétricas fue baja. Las cifras de mortalidad

perinatal y de morbilidad neonatal, también fueron relativamente bajas, pero los datos sobre factores evitables no fueron suministrados.

9. El reporte de OMS concluye que "una mujer debe tener su parto en un lugar donde ella se sienta segura, y en el nivel más periférico en el cual el cuidado sea el mas apropiado posible y seguro….Para mujeres con embarazos de bajo riesgo, puede ser el hogar o una pequeña clínica de maternidad o una unidad de maternidad dentro de una hospital general. Sin embargo debe ser un lugar donde el foco principal de la atención sea las necesidades de la mujer y su seguridad, lo más cerca posible de su casa y de ser posible dentro de su propia cultura.

Londres, marzo de 2012

DELEGANDO TAREAS EN EL CUIDADO OBSTÉTRICO

Antecedentes

1. La salud materna y del recién nacido constituyen un tema fundamental y en desarrollo permanente en los países con bajos recursos económicos, Cada año, cientos de miles de mujeres que viven en estos países, mueren por causas relacionadas al embarazo o complicaciones del parto.

2. La tasa de mortalidad materna (MMR *Maternal Mortality Ratios)* es alta debido al entrenamiento inadecuado del personal de salud, al pobre acceso a los servicios y a la ausente o escasa infraestructura, especialmente en las áreas rurales. Por cada muerte materna, hay 20 mujeres que sufren algún tipo de morbilidad.

3. El reto más significativo para poder reducir la mortalidad materna en sitio de bajos recursos económicos es la no disponibilidad de especialistas (Obstetras).

4. La extrema escasez de especialistas obstetras, hace que el manejo seguro del trabajo de parto, sea una opción poco probable en los sitios de bajos recursos económicos. Para responder a esta necesidad la delegar funciones se ha promovido y se ha usado como una estrategia para reducir globalmente la mortalidad materna.

5. La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha descrito el delegar las tareas como una redistribución racional de las funciones dentro de los grupos de trabajadores de la salud. Cuando es factible las funciones de los profesionales de la salud, son derivadas desde la personas con mayor entrenamiento, a los trabajadores de la salud con un nivel de entrenamiento menor, para así, maximizar la eficiencia en la utilización del recurso de los trabajadores de la salud.

6. Los principales grupos de recurso humano dentro de los cuales se pueden delegar tareas para efectuar atenciones de parto más seguras son: Obstetras, Médicos Generales, Enfermeras, Obstetrices y Asistentes de Parto Entrenadas. Los últimos 4 se les debe considerar proveedores con un nivel medio de entrenamiento para efectos de éste documento.

7. Debido a la no disponibilidad de especialistas en lugares de bajos recursos económicos, los proveedores de nivel medio pueden ofrecer y dar cuidado obstétrico.

8. La delegación de las funciones, podría incluir:
   a. Entrenamiento de médicos graduados (no especialistas) para la administración de anestesia general, para exploración ultrasonográfica, para instrumentar partos, para practicar cesáreas, para terminaciones médicas del embarazo y otros procedimientos de emergencia en obstetricia.
   b. Entrenar Enfermeras y Obstetrices para aumentar su capacidad en el manejo de emergencias obstétricas, como el uso del Misoprostol en la hemorragia pos-parto, el manejo de la retención de placenta, etc.
   c. Aumentar o perfeccionar las habilidades de los médicos quienes ya están trabajando el lugares de bajos recursos, pero cuyas habilidades en el manejo de emergencias obstétricas no están plenamente desarrolladas.

9. La experiencia sugiere que los proveedores de salud de nivel medio, adecuadamente entrenados, pueden significativamente aumentar el acceso a una atención obstétrica de emergencia más desarrollada, y pueden manejar complicaciones obstétricas que pongan en riesgo la vida de la mujer a través de referencias cuando éstas estén indicados.

10. El delegar tareas puede ser un método costo-efectivo y puede ser parte de una estrategia global de cuidado de la salud y reducirá la carga de trabajo de los Obstetras en aquellas zonas donde hay una alta tasa de pacientes por especialista y también aumenta el acceso al cuidado obstétrico en áreas de escasos recursos.

11. El delegar funciones se ha visto que es particularmente beneficioso si hay un adecuado y apropiado entrenamiento, con buena implementación y adecuado soporte, con monitoria continua y evaluación de los resultados.

Recomendaciones

1. El delegar tareas debe ser parte de una estrategia global de cuidado de la salud con el fin de satisfacer las necesidades de las mujeres embarazadas en zonas de bajos recursos económicos.

2. Los médicos generales deben ser entrenados en elementos básicos de varias habilidades en obstetricia, anestesia, cuidado intensivo y neonatología, para dar así, una atención de emergencia completa en lugares de bajos recursos económicos. Donde no existe el recurso de los médicos generales, se deben entrenar adecuadamente proveedores de nivel medio para que pueda proceder a estabilizar y referir los casos que así lo ameriten.

3. La implementación de la estrategia de Delegar Tareas requiere de un sistema de entrenamiento, monitoria y evaluación de los proveedores.

4. Es éticamente preferible que los especialistas en Obstetricia sean quienes manejen las emergencias obstétricas y neonatales. Sin embargo en situaciones donde los especialistas no están disponibles, es ético el basarse en profesionales de nivel medio entrenados.

5. Es importante asegurar que hay un sistema de referencia adecuado y eficiente en el lugar para tener certeza del acceso al cuidado obstétrico de emergencia. Por lo tanto los profesionales de nivel medio deben estar informados sobre el sistema de referencia y cómo utilizarlo.

6. La Organización Mundial de la Salud ha definido unas recomendaciones clave para la adopción de la Delegación de Tareas como una iniciativa de salud pública para la salud global. El Comité

de Ética, sugiere que éstas recomendaciones sirvan como plantilla o guía para considerar el Delegar Tareas en el cuidado obstétrico.

Londres, marzo de 2012

ASPECTOS ÉTICOS DEL EMBARAZO ADOLESCENTE

Antecedentes

1. Adolescencia es la época durante la cual hay una combinación de cambios físicos, psicológicos y sociales. De acuerdo con los postulados de Naciones Unidas (ONU), cada año, 16 millones de mujeres menores de 18 años, tiene un hijo, representado el 10% de los nacimientos en el mundo.

2. Los embarazos en la adolescencia ocurren por la exposición temprana a la actividad sexual, especialmente en las zonas del mundo con altos ingresos, o dentro de las uniones o matrimonios tempranos en ciertas culturas o grupos étnicos. La falta de conocimientos en anticoncepción o falta de acceso a información sobre salud sexual y salud reproductiva de calidad, al igual que la falta de acceso a servicios que respondan a las necesidades de los adolescentes, tanto hombres como mujeres, son factores que aumentan el riesgo de embarazos no deseados.

3. Los embarazos adolescentes generaron aproximadamente 70.000 muertes maternas (es decir un 25% del total de muertes maternas) en el 2013.

4. Los grupos vulnerables pertenecen a los niveles socioeconómicos bajos e incluyen adolescentes que no han completado su educación o con bajos niveles educativos, también las víctimas de violencia doméstica, las adolescentes con discapacidad mental, aquellas con fácil acceso a sustancias ilegales y con, importante frecuencia, en aquellas adolescentes cuyos padres también se unieron tempranamente o fueron padres en la adolescencia.

5. Los embarazos en la adolescencia pueden ser dentro de una unión temprana, o no planeados, tal como se ven en los 2,2 a 4 millones (10%) de adolescentes que cada año acuden a los servicios de aborto. Los embarazos en mujeres adolescentes solteras son los que

contribuyen, en forma importante, a los cifras de abortos inseguros, morbilidad y mortalidad materna. Aquellos embarazos que llegan a término, generalmente se dan dentro de adolescentes en unión o que fueron detectados tardíamente por adolescentes solteras sin información.

6. Las evidencias sugieren que los embarazos, particularmente en mujeres muy jóvenes, tienen un impacto negativo y contribuyen a las tasas de deserción escolar, afectando la educación de las mujeres. Esto limita las oportunidades de trabajo y la auto-sostenibilidad financiera, llevando a la pobreza a las mujeres y aumentado el riesgo de embarazo repetitivos.

7. Los embarazos en adolescentes, son causa de desenlaces adversos, especialmente en el grupo de mujeres de 13 a 16 años, riesgos que son mayores en adolescentes más jóvenes, con mal estado nutricional y con desarrollo físico incompleto

8. Los embarazos en la adolescencia pueden tener efectos adversos para ambos, madre e hijo. Además de la anemia y el bajo estado nutricional, se pueden adicionar complicaciones como hipertensión inducida por el embarazo, parto obstruido, fistula obstétrica, depresión pos-parto, y otras morbilidades, principalmente debidas a la inmadurez ginecológica de éste grupo etareo. En los casos de continuación del embarazo pueden presentarse, partos pre términos, recién nacidos de bajo peso y aumento de la morbilidad y la mortalidad neonatal.

9. Hay evidencias que las madres adolescentes, frecuentemente tiene madres que también tuvieron embarazos en la adolescencia. Esto genera el riesgo de repetición del ciclo y se conoce que en los hijos de madres adolescentes pueden presentar pobre desarrollo cognitivo, bajo rendimiento escolar y tasas más altas de actividad criminal. Como niños ellos también están en alto riesgo de sufrir abuso, descuido y problemas de comportamiento.

10. En ciertas culturas, las adolescentes solteras embarazadas, sufren las consecuencias del rechazo por parte de sus padres lo que las lleva al ostracismo social. Ellas, entonces, pueden buscar abortos, pueden desarrollar tendencias suicidas. El aborto en la adolescencia puede ser legal o no, con morbilidad y mortalidad variable, dependiendo de las leyes del país en el cual la adolescente resida.

11. La falta de conocimiento y motivación frente a las opciones anticonceptivas, al igual que a servicios de aborto legal, pone en riesgo a la adolescente frente a los abortos inseguros.

Recomendaciones

1. Los profesionales de la salud, junto con las organizaciones gubernamentales o no, están en el deber de asegurar una educación en salud sexual y en salud reproductiva y abogar por esta educación dentro y fuera del ámbito escolar. Esta educación deber ser de fácil acceso y comprensión para los adolescentes y sus padres, para así poder aumentar el conocimiento frente a los riesgos de las relaciones sexuales no protegidas y el embarazo no deseado, las complicaciones asociadas con los embarazos a esas edades y también es importante dar la información de la disponibilidad de abortos tempranos y seguros en los países donde sea legal.

2. Los profesionales de la salud deben abogar por que las adolescentes embarazadas puedan tener las oportunidades suficientes para completar su formación escolar y así maximizar las posibilidades de obtener la auto-suficiencia en el futuro.

3. El acceso a los servicios de salud sexual y salud reproductiva debe estar disponible y se deben desarrollar programas en el área rural que estén al alcance de todos y que fortalezcan a los adolescentes para tomar decisiones sobre su propio cuerpo.

4. En concordancia con la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, no se requiere consentimiento, por parte de los padres, para la terminación del embarazo en una adolescente joven intelectualmente capaz de dar su consentimiento informado, aunque puede ser recomendado el incluir a los padres en el proceso de toma de decisión por parte de la adolescente. Los trabajadores de la salud deben propiciar espacios de discusión con las adolescentes, con respecto a su futuro, la necesidad de completar la educación, adquirir la sostenibilidad financiera y una buena salud.

5. Los adolescentes deben tener disponibilidad de acceso a servicios de salud sexual y salud reproductiva de calidad, al igual que servicios de atención pos-aborto y cuidado pos-parto.

6. Se debe asegurar a la adolescente que sus necesidades con respecto a un cuidado apropiado serán satisfechas y el respeto por el derecho a la confidencialidad.

7. Las sociedades profesionales deben trabajar conjuntamente con las autoridades sanitarias gubernamentales, para asegurar la inclusión y disponibilidad de servicios de salud amigables para los adolescentes y que éstos protocolos de atención sean incluidos en la formación de los proveedores de salud.

Londres, marzo de 2014.

E. ASPECTOS RELATIVOS AL NEONATO

GUÍA ÉTICA SOBRE BANCOS DE SANGRE DE CORDÓN

Antecedentes

1. La sangre de cordón umbilical contiene células madre sanguíneas, las cuales son útiles para el manejo de pacientes con algunas patologías malignas y condiciones hematológicas (leucemias). Hay muy baja incidencia de rechazo por reacción huésped receptor o de transmisión de enfermedades virales por este medio.

2. El tiempo de corte del cordón umbilical, después del nacimiento del producto, tiene importante impacto en la salud del o la recién nacido/a. Clampear tempranamente el cordón umbilical, puede disminuir la infusión de la sangre que el cordón pasa al neonato, con un potencial impacto generando disminución en el volumen sanguíneo o en los niveles de hemoglobina. Un pinzamiento tardío puede resultar en un incremento del volumen sanguíneo que puede contribuir al desarrollo de hiperbilirrubinemia, que, aunque no es de riesgo para el neonato, causa estrés familiar. Sin embargo el momento del pinzamiento del cordón umbilical, requiere de individualización para el beneficio individual del neonato.

3. Las recomendaciones y guías actuales se han centrado en los estándares para la recolección y almacenamiento de la sangre recolectada del cordón umbilical (y de otros tejidos), pero no han considerado el impacto de la recolección de la sangre en el pronóstico neonatal o en

la provisión de servicios de maternidad. Adicionalmente el pago a médicos/as, personal de enfermería u otro tipo de profesionales proveedores de servicios de salud, por recolectar la sangre del cordón umbilical, crea un conflicto de intereses entre las opciones de estar al servicio de los mejores intereses de la madre y el neonato y la recompensa financiera que les puede generar esta actividad.

4. Algunos futuros padres son abordados por Bancos de Sangre de Cordón comerciales y motivados para comprar el almacenamiento de la sangre del cordón de su hijo/a, para una uso posterior en el o ella misma de acuerdo al progreso futuro de la medicina regenerativa. Situación con una posibilidad bastante baja de presentación. Además no hay garantías de la continuación comercial de estas empresas o de éxito en el almacenamiento de células madre viables que podrían ser necesarias para trasplante.

5. Hay múltiples consideraciones acerca de la autonomía en la decisión por parte de los padres acerca del uso de bancos de sangre de cordón comerciales. Generalmente las futuras madres son invitadas a dar su consentimiento para la recolección de sangre de cordón umbilical y su almacenamiento posterior, durante el curso del embarazo, cuando el bienestar se su futuro hijo/a es su principal preocupación. La información esta frecuentemente sesgada sobre el potencial, pero poco probable beneficio para el feto en desarrollo. En particular destacan el uso potencial de una sangre HLA-cruzada, considerándolo como algo excepcional. Los padres también pueden recibir presión por parte de sus pares para contratar los servicios de estos bancos, en especial cuando el mercado es apremiante.

6. El almacenamiento de la sangre de cordón en bancos públicos o mixtos (publico/privados) del sistema de salud es considerado un beneficio para la sociedad en general, dando así una disponibilidad más amplia de células madre para trasplantes. Esto genera la pregunta de cuando este recurso, si se considera valioso, es mejor organizado como alianza con el sector privado para quienes la compra de servicios es más amplia cuando se hace con una entidad fundamentada en el servicio público que permitiría a las personas en acceso con base en sus necesidades independiente de sus finanzas.

7. El almacenamiento de la sangre de cordón puede también permitir aumentar la disponibilidad de grupos HLA poco infrecuentes, con el propósito de trasplantes.

Recomendaciones

1. Obstetras y Obstetrices a quienes se les solicita la recolección de sangre del cordón umbilical tienen el deber primario de asegurar bienestar y seguridad a la mujer y al neonato. Este fin debe ser primordial sobre cualquier otro esfuerzo o compromiso establecido antes del parto, como el recolectar la sangre del cordón.

2. Como en todos los casos, consejería y consentimiento apropiado y no coercitivo de la gestante (y su compañero, en caso posible) dependerán de una información adecuada.

3. Si los profesionales de la salud rechazan la recolección de la sangre del cordón debido a la presión ejercida por el trabajo asignado en sus unidades, ellos o ellas pueden recomendar otras unidades donde se practica de forma rutinaria y segura la recolección de sangre de cordón.

4. Pinzamiento temprano del cordón umbilical para fines de recolección de sangre de cordón, no debe hacerse si existe riesgo de anemia neonatal.

5. Idealmente los bancos de sangre de cordón deben ser organizados a nivel nacional u otro nivel público, con una responsabilidad públicamente reconocida que le permita recolectar y almacenar adecuadamente las muestras de sangre de cordón y de una manera que refleje la composición demográfica de la población.

Londres, marzo de 2012

DIRECTRICES ETICAS PARA RESUCITAR A LOS RECIEN NACIDOS

Antecedentes

1. Con arreglo al Convenio sobre Derechos de los Niños de las NN.UU., todos los niños tienen derecho a vivir desde su nacimiento y a quedar protegidos contra toda suerte de discriminaciones, prescindiendo de la

raza de sus padres o tutores, sexo, color, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, nacionalidad, origen étnico o social, patrimonio, minusvalías o categoría social en su nacimiento u otras cosas. Los instrumentos internacionalmente aceptados respecto a los derechos humanos comprenden el derecho general de todos a disfrutar de la máxima cota posible de salud física y mental.

2. Es imprescindible considerar el bienestar particular de cada niño dentro del contexto de sus derechos humanos, puesto que se han presentado casos de discriminación indebida contra los recién nacidos por mor de su sexo, color, discapacidad o pertenencia étnica.

3. En muchos casos, existen incertidumbres sobre las probabilidades de supervivencia del recién nacido y de sus riesgos de discapacidad permanente. Además, las grandes diferencias de los resultados originados por factores vecinales, añaden nuevos factores de incertidumbre.

4. Existe una inmensa disparidad en la disponibilidad de medios para el tratamiento de los recién nacidos entre las regiones con pocos y muchos recursos, y entre unos hospitales y otros.

5. La disponibilidad y calidad de los tratamientos prenatales tienen gran influencia en las condiciones en que se encuentra el niño durante su nacimiento y a largo plazo. Los planes coherentes de gestión antes y después del nacimiento pueden mejorar tales condiciones Los conflictos y disputas entre los obstetras, pediatras y otros profesionales sanitarios pueden producir confusión y turbación en los padres, comprometiendo la eficacia de los cuidados al niño.

6. Como los intereses de los padres y el resto de la familia están totalmente entrelazados con los del recién nacido, los padres tienen derecho a ser informados de los diagnósticos y prognosis y a participar en el proceso de toma de decisiones.

7. Los estudios de resultados uniformemente demuestran que la supervivencia de los niños que nacen mucho antes de su tiempo se ve muy favorecida cuando se traslada a sus madres a grandes hospitales, antes de que nazcan.

8. La supervivencia y resultados de neonatos muy prematuros dependen mucho del tiempo de gestación y de su peso al nacer. Estudios a largo plazo realizados sobre niños muy prematuros ponen de manifiesto una importante incidencia de problemas neurológicos, cognitivos y de comportamiento en los sobrevivientes. Sin embargo, en la mayoría de los estudios se ha estimado favorable la calidad de vida de la mayoría de los sobrevivientes adolescentes y adultos.

9. Además, la praxis obstétrica y neonatal continúa evolucionando y mejorando a gran ritmo. De aquí que, por su propia naturaleza, los estudios de resultados a largo plazo miden los resultados por unos baremos que ya podrían estar desfasados.

10. Existen pruebas de que, tras la muerte de un recién nacido, todo apoyo brindado con sensibilidad y simpatía, tiene consecuencias psicológicas muy positivas para el bienestar de los padres y de toda la familia.

Recomendaciones

1. Los bebés deberán tratarse con el respeto y consideración que se debe a todo ser humano. Son las personas más vulnerables de nuestra sociedad y, por tanto, tienen derecho a ser cuidados antes, durante y después de su alumbramiento.

2. Las decisiones de su gestión deberán basarse en lo que perciban sus padres y sus asesores médicos, siempre en interés del niño, sin influencias de factores religiosos, demográficos o económicos. En caso de conflicto de pareceres, se deberá recurrir a consultas independientes.

3. Los más expertos facultativos de que se disponga en esos momentos (preferiblemente un obstetra y un pediatra jefes de sus departamentos, junto con una matrona experimentada), deberán concertar un plan de gestión provisional que se base en la información clínica y en los datos que se vayan obteniendo sobre los resultados. Cuando sea posible, deberá dejarse un tiempo para que todos los encartados mediten sus opiniones y asimilen la información.

4. Cuando las rémoras y riesgos de la resucitación y el tratamiento invasivo sean superiores a las posibles ventajas para el niño, los intereses de éste serán que no se inicie ni se retire ningún intento de resucitación.

5. Cuando no quede claro si un niño pueda beneficiarse de tratamientos intensivos, podría ser oportuno instituir un tratamiento intensivo "provisional" hasta constatar los progresos clínicos, y, mediante consulta entre un facultativo experimentado y sus padres, poner en claro si continuar o interrumpir tal tratamiento intensivo.

6. Cabe al personal médico la responsabilidad ética de mantener informados a los progenitores acerca de los posibles resultados clínicos que se deriven de las decisiones sobre la gestión clínica. Los doctores deberán ser conocedores de los datos pertinentes sobre los resultados a obtener, en relación con el período de gestación y los datos que se hayan obtenido en sus propios centros nosocómicos.

7. El médico que aconseje el mantenimiento o la interrupción del tratamiento deberá ser el más experto posible. Cuando corresponda, podría desear la consulta con otros colegas o con un comité de ética. Deberá debatir el problema y el plan de gestión con otras personas del grupo sanitario, comprendido el de enfermería.

8. Cuando los progenitores difieran entre ellos o cuando no acepten el consejo del médico respecto a mantener o no el tratamiento intensivo, este tratamiento deberá proseguirse hasta que se registre algún cambio en el estado del niño o hasta que ulterior consultoría resuelva la situación. Sólo como último recurso, en circunstancias excepcionales y cuando se hayan agotado todos los recursos, podrá recurrirse a los tribunales.

9. Cuando se haya tomado la decisión de retirar el tratamiento de conservación de la vida, deberán hacerse constar en la ficha del niño todas las conversaciones con los progenitores, las razones aducidas y la evolución clínica del niño, haciéndolo con diligencia y detalle.

10. Cuando sea necesario, los niños a quienes se les interrumpa o suprima el soporte vital deberán recibir analgesia y medicación de control de síntomas, proporcionándoseles calor, alimentos e incesantes cariño y atenciones. Deberá procurarse al máximo que sus padres le hagan compañía si así lo deseasen.

11. Las el fallecimiento consiguiente a la supresión o interrupción del soporte vital, recaerá sobre el equipo médico la responsabilidad ética

de recabar de los progenitores el consentimiento para practicar la necropsia, de forma que se pueda confirmar y completar el diagnóstico y poder asesorarles y aconsejarles sobre los resultados de sus futuros embarazos.

12. Las sociedades adscritas y las que actúan en pro de los neonatos deberán aconsejar a sus gobiernos sobre la importancia de fundar centros perinatales, conjuntamente con la organización regional de cuidados perinatales, Deberá destacarse la importancia de estos centros para reducir la morbidez y la mortalidad. Es imperativa la continua formación de todo personal profesional que intervenga en la resucitación y tratamientos perinatales.

13. Las sociedades afiliadas y neonatales deberán fomentar la estrecha vigilancia y debido registro de los tratamientos perinatales, archivando todos los nacimientos y sus resultados, sobre una base regional.

14. A estos respectos, deberá fomentarse toda colaboración en todos los aspectos neonatales entre Sur y Norte y Norte y Sur.

Londres, marzo de 2006

ASPECTOS ÉTICOS DEL MANEJO DE RECIÉN NACIDOS CON MALFORMACIONES SEVERAS

1. El Comité ha reconocido que los recién nacidos con severos defectos de desarrollo tienen el derecho a morir con dignidad, sin una intervención caprichosa o indebida, siempre que se considere, tanto por los padres como por los médicos, que tal resultado sería en pro del máximo interés del niño.

2. El adjetivo "severo" se emplea aquí para indicar un desarrollo defectuoso que es potencialmente letal o de índole tal que incluso con tratamiento médico es muy probable que resulte, en opinión de los padres y de sus asesores médicos, en una discapacitación mental y/o física inaceptable.

3. El Comité concluyó que la eutanasia activa es éticamente inaceptable, incluso cuando parezca favorecer el máximo interés del niño. Sin embargo, la reserva o retirada de los cuidados médicos (por ejemplo,

respiración artificial, antibióticos, alimentación nasogástrica, suplementación de oxígeno) se justifica en tales circunstancias siempre que se mantengan los elementos de bienestar, tales como la alimentación oral, el calor, la ternura y el respeto. El empleo de analgésicos y sedantes para eliminar las molestias y sufrimientos se considerará apropiado siempre que su intención fundamental no fuese la de producir la muerte.

4. La decisión individual de reservar o retirar los cuidados sanitarios deberá tomarse en interés del niño, sin que la determinen aspectos tales como su sexo o factores eugénicos, demográficos o económicos.

5. Antes de discutir la posibilidad de reservar o retirar los cuidados sanitarios, el equipo médico tiene la responsabilidad de investigar y documentar a fondo el estado del niño defectuoso y aconsejar a sus padres acerca de las condiciones en que se encuentra, su prognosis y opiniones acerca de su manejo.

6. Sin embargo, cuando un niño defectuoso no respire al nacer, será éticamente aceptable no aplicarle medidas resucitadoras cuando la anomalía sea de tal gravedad que no deje duda acerca de lo poco juicioso de prolongar su vida. En caso de duda deberá emprenderse la resurrección, proporcionándose cuidados médicos hasta tanto que se hayan realizado ulteriores investigaciones y consultas con los padres y colegas.

7. En general, el doctor que aconseje la reserva o retirada de cuidados sanitarios deberá ser el de mayor categoría de los que intervengan. Cuando corresponda, el doctor podría valerse de la consulta con otros colegas o un comité ético. El doctor deberá discutir el problema y acción a seguir con otros integrantes del grupo sanitario, comprendidos los de enfermería.

8. Al aconsejar a los padres, el médido deberá tener cuidado en no imponer sus propios prejuicios culturales y religiosos a aquellos cuyas creencias y observancia puedan ser diferentes, teniendo en cuenta además los requerimientos legales del país. Cuando las creencias de un médico impidan la revelación de todas las opciones posibles a los padres, cabrá a aquél el deber de referirlos a un colega que pueda hacerlo.

9. Al discutir el problema, deberá alentarse a los padres a que busquen el asesoramiento de otras personas. Cuando corresponda, se les deberá animar positivamente a obtener otros consejos profesionales. Siempre se les deberá dar la oportunidad de hablar entre sí en privado antes de llegar a una decisión.

10. El médico que aconseje a los padres no ha de procurar necesariamente que se llegue a una decisión inmediata, sino intentar enterarse con toda la delicadeza posible de sus deseos para evitarles zozobras y culpabilidad evitables.

11. Cuando ambos padres no queden de acuerdo entre sí acerca de la retención o retirada de los cuidados, deberá proseguirse el tratamiento médico hasta que la situación se aclare, bien a causa de cambios registrados en el estado del niño o como resultado de mayor asesoramiento y discusión. Sólo como último recurso, en excepcionales circunstancias y tras haberse agotado todas las demás opciones deberá referirse el problema a los tribunales.

12. Cuando se haya tomado la decisión de reservar o retirar los cuidados de conservación de la vida, se deberán documentar con todo cuidado todos los actos realizados y las razones en que se apoyen, así como el progreso médico del niño.

13. Tras la muerte que se produzca por reservar o retirar cuidados sanitarios, el equipo médico tendrá la responsabilidad ética de pedir el consentimiento de los padres para una necropsia que confirme y complete el diagnóstico con el propósito de aconsejar a los padres y asesorarlos de los posibles resultados de futuros embarazos.

Ljubljana, October 1996

ASPECTOS ÉTICOS RELACIONADOS CON EL TAMIZADO DE NEONATOS

Antecedentes

Los procedimientos de diagnóstico en el período neonatal pueden dividirse en aquellos que son parte del examen rutinario realizado a todos los neonatos ya sea mediante el examen clínico o pruebas bioquímicas y

aquellos procedimientos llevados a cabo para condiciones tales como sordera, las enfermedades cardíacas congénitas, las cataratas congénitas, criptorquidia, dislocación congénita de la cadera y otras malformaciones congénitas que requieren pruebas por separado.

El propósito del tamizado de neonatos (siglas en inglés: NBS, newborn screening) es el detectar neonatos que presentan trastornos severos y tratables, para facilitar las intervenciones que sean apropiadas para evitar o mitigar resultados adversos. El trastorno a ser identificado debe constituir un problema de salud de importancia y debe existir un tratamiento aceptado para pacientes con una enfermedad reconocida, así como la disponibilidad de instalaciones para el diagnóstico y el tratamiento. El trastorno que se va a identificar debe ser severo, frecuente y debe ser posible diagnosticarlo en forma fácil, segura, confiable y económica mediante pruebas de laboratorio a gran escala.

Todos los países desarrollados han instituido programas de tamizado neonatal, en tanto que los países en desarrollo han permanecido a la zaga en la implementación de este tipo de programas y la mayoría aún no ha empezado. Dos avances recientes han acelerado en gran medida el paso del desarrollo de esta clase de programas: la modificación de la espectrometría de masas en tándem y la extracción y el análisis de ADN. La nueva orientación de los programas de tamizado neonatal dependerá del desarrollo de tratamientos efectivos para trastornos hasta ahora no tratables y los avances en la tecnología. La capacidad técnica para realizar un procedimiento de tamizado no garantiza su aceptabilidad ética. Se ha dado consideración a las pruebas de susceptibilidad, pero siguen siendo no éticas a menos que exista una intervención claramente benéfica disponible en la infancia.

El principio de la autonomía contempla el derecho de los padres a elegir de manera informada los procedimientos de tamizado, pero, por otra parte la OMS considera que el tamizado neonatal “debe ser obligatorio y gratuito si el diagnóstico y el tratamiento temprano beneficia al neonato”.

Junto con el pediatra, el obstetra debe participar en informar a los padres sobre la disponibilidad de pruebas de tamizado de neonatos, sobre los beneficios de la detección temprana, los riesgos a los que se sujeta a los infantes a los que no se les realizan pruebas de tamizado, el avance en el tamizado y su seguimiento y los requerimientos gubernamentales que

puedan existir. Las prácticas relacionadas con el consentimiento en programas de tamizado neonatal se describen deficientemente y probablemente varían notoriamente. Los programas de tamizado neonatal son aceptables éticamente cuando se basan en evidencia, toman en cuenta el costo de oportunidad del programa, distribuyen los costos y los beneficios del programa de manera equitativa y respetan los derechos humanos.

Recomendaciones

1. El coeficiente daño/beneficio debe ser una consideración de importancia primordial al momento de instrumentar un programa de tamizado.

2. Todos los exámenes de tamizado deben ser preliminares y requerir de investigación adicional para verificar que los individuos cuya prueba de tamizado resulte positiva realmente presentan la anormalidad y requieren de tratamiento, y para eliminar a aquellos con resultados positivos pero que no padecen en los hechos la anormalidad. Existe el potencial de causar daño tanto en el caso de falsos positivos como en el de falsos negativos.

3. El obstetra y el ginecólogo deben tener conocimientos relacionados con la sensibilidad y la especificidad de las pruebas de tamizado, de las pruebas adecuadas para el seguimiento, y la asesoría apropiada en la consulta con los padres con respecto tanto a los resultados positivos como negativos.

4. Los programas de tamizado neonatal están obligados a proporcionar información acerca de la retención de muestras y contar con políticas que prohíban cualquier uso de una muestra identificada una vez que se han realizado las pruebas de tamizado sin contar con permiso escrito de los padres. El consentimiento específico para retener una muestra para fines de investigación debe otorgarse en un consentimiento por separado relacionado con los usos e implicaciones a largo plazo de la investigación.

5. A pesar del principio de autonomía que contempla el derecho de los padres a elegir en forma informada los procedimientos de tamizado, con base en el hecho de que la aceptación generalizada del tamizado

neonatal está fuera de duda, éste debe ser obligatorio y gratuito si el diagnóstico y el tratamiento temprano beneficiará al neonato. Los profesionales de la salud tienen la obligación de hacer que la información sobre los programas de tamizado de neonatos se encuentre a disposición de los padres.

6. Los obstetras y ginecólogos deben contribuir en la evaluación de la carga que representan para el país y la localidad las diferentes enfermedades, asegurándose de que no se ignoren la prevención y la atención de los trastornos genéticos y congénitos, y de que se les asigne un lugar adecuado entre las demás prioridades de salud. La falta en proporcionar servicios para el tamizado de neonatos tiene como resultado daños que pueden evitarse y violación del principio de no maleficencia y del principio de justicia distributiva.

Paris, octubre de 2008

F. ASPECTOS RELATIVOS AL ABORTO Y A LA ANTICONCEPCIÓN

ESTERILIZACIÓN CONTRACEPTIVA FEMENINA

Antecedentes

1. Los derechos humanos incluyen el derecho de los individuos a controlar y decidir sobre su propia sexualidad y salud reproductiva, libres de coerción, discriminación y violencia. Esto incluye el derecho a decidir tener hijos o no y cuando tenerlos.

2. La esterilización quirúrgica es un método anticonceptivo ampliamente utilizado. Un requerimiento ético para su práctica es que debe estar precedida de un consentimiento informado y libre, obtenido de acuerdo con las Guías respecto al consentimiento informado (2007) y sobre Confidencialidad (2005). La información para el consentimiento incluye, por ejemplo, el que la esterilización debe ser considerada irreversible, dado que existen alternativas de planificación familiar reversibles, que las circunstancias de la vida pueden cambiar, causando después arrepentimiento y que el procedimiento tiene una baja pero significativa tasa de falla.

3. Los métodos de esterilización femenina incluyen la ligadura de trompas y otros métodos de obstrucción tubarica. La histerectomía es inapropiada únicamente con fin de esterilización, por lo desproporcionado de los riesgos y los costos.

4. Una vez la elección informada se ha hecho libremente, se deben minimizar las barreras de acceso al servicio. En particular: a) la esterilización debe estar disponible para cualquier persona mayor de edad; b) ni un número mínimo ni máximo de hijos debe ser criterio para el acceso al servicio; c) el consentimiento de la pareja o compañero no debe ser un requisito, aunque se debe animar a la mujer para incluir a su pareja en la consejería; d) médicos cuyas creencias sean opuestas a la participación en programas de esterilización, deben cumplir con la Guía Ética de Objeción de Conciencia (2005).

5. Existe evidencia de una larga historia de esterilizaciones forzadas, sin el consentimiento de las mujeres, incluyendo mujeres en Roma (Italia) y mujeres con discapacidad, admitida por fuentes gubernamentales con su correspondiente disculpa. Reportes han documentado esterilización coercitiva a mujeres viviendo con VIH/SIDA y África y Latino América. Persisten temores respecto a minorías raciales y étnicas, VIH positivas, mujeres de bajo ingreso económico, usuarias de drogas ilegales, mujeres con discapacidad y otras mujeres vulnerables en el mundo que aún están siendo esterilizadas sin el adecuado libre e informado consentimiento.

6. Los médicos deben reconocer que, bajo la mirada de los derechos humanos y sus propios códigos de conducta, es una falta ética y además violatoria de los derechos humanos el practicar procedimientos de prevención de futuros embarazos, en quienes no han sido previamente informadas, para que den su consentimiento en forma libre. Es más éste procedimiento será recomendado respetando el mejor interés por la salud de la mujer.

7. Únicamente las mujeres, por si mismas pueden dar un consentimiento éticamente válido para su propia esterilización. Los miembros de la familia, incluidos los esposos, padres, guardianes legales, médicos y, por alguna circunstancia, gobierno u otra oficina pública, no pueden en nombre de ninguna mujer o niña consentir sobre una esterilización quirúrgica.

8. El consentimiento de la mujer para la esterilización no debe ser una condición para tener acceso a servicios de salud como tratamiento para VIH/SIDA, parto natural, cesárea, aborto o cualquier otro beneficio como seguro médico, asistencia social, trabajo, o dar de alta a persona institucionalizada. Además el consentimiento no debe solicitarse cuando la mujer está en situación de vulnerabilidad como por ejemplo cuando va a una interrupción del embarazo, está en trabajo de parto o cuando está en el pos-parto inmediato o sufriendo alguna de sus consecuencias.

9. Adicionalmente, es una falta a la ética, por parte de los médicos, el practicar procedimientos de esterilización quirúrgica dentro del desarrollo de un programa gubernamental o una estrategia en la que no se incluya el consentimiento informado.

10. Esterilización para la prevención de embarazos futuros, no puede estar éticamente justificada dentro del terreno de una emergencia médica. Aún si un futuro embarazo pone en riesgo la vida y la salud de la mujer, ella no quedará embarazada inmediatamente, por lo tanto se debe dar tiempo y soporte a las necesidades de la mujer para que pueda hacer un adecuado proceso para tomar la decisión. Su decisión informada, debe ser respetada aún si se considera que la decisión tomada puede ser de riesgo para la salud de la mujer.

11. Como todos los procedimientos médicos que no son de emergencia, la mujer debe ser adecuadamente informada de los riesgos y los beneficios de cualquier procedimiento propuesto y las alternativas que hay a lo propuesto. Debe explicarse que la esterilización debe considerarse como permanente e irreversible, para la prevención del embarazo en el futuro, y que existen alternativas no permanentes para la misma finalidad de prevención del embarazo. Debe enfatizarse también que la esterilización no ofrece protección frente a infecciones de transmisión sexual. Las mujeres deben ser aconsejadas y se les debe ofrecer exámenes de seguimiento y cuidado después de cualquiera de las alternativas que éstas escojan.

12. Debe proveerse toda la información en un lenguaje, escrito y hablado, que la mujer pueda entender, en un formato accesible que incluya un apartado para la firma de la mujer. Braille y un lenguaje sencillo, no técnico debe ser utilizado para cumplir con las necesidades de la mujer. El médico

encargado de la práctica del procedimiento tiene la responsabilidad de asegurar que la paciente ha recibido una consejería adecuada con respecto a riesgos, beneficios y alternativas del procedimiento.

13. La convención de Naciones Unidas sobre el Derecho de las personas con discapacidades mentales, incluye el reconocimiento que "las mujeres y las niñas con discapacidad están, frecuentemente, expuestas a mayor riesgo…. De violencia, daño o abuso, rechazo o negligencia a los diferentes tratamientos, tratamientos inadecuados y explotación". De acuerdo con el artículo 23 (1) se impone el compromiso de "eliminar la discriminación contra las persona con discapacidad en todas las formas relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y la maternidad y las relaciones interpersonales y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con los demás a fin de asegurar que:
    a) Se reconozca el derecho a todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.
    b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libre y responsablemente, el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, así como ofrecerles los medios necesarios que les permitan ejercer sus derechos.
    c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, deben mantener su fertilidad, en igualdad de condiciones que los demás.

Recomendaciones

1. Ninguna mujer puede ser esterilizada sin su consentimiento, habiéndose dado previamente la información necesaria para el consentimiento, sin coerción, presión o por inducción indebida por parte de los proveedores de salud o las instituciones.

2. Las mujeres que están considerando la esterilización deben recibir información sobre sus opciones en un lenguaje en el que puedan comunicarse y entender o a través de traducción en caso de ser necesario, debe estar consignada la información en un formato accesible, con

lenguaje sencillo, no técnico y apropiado, para poder cumplir con las necesidades individuales de cada mujer. También debe informarse a las mujeres de las opciones no permanentes de contracepción. Los conceptos erróneos que se puedan tener sobre la prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS) incluido el VIH por la esterilización deben ser aclarados con una consejería apropiada sobre ITS.

3. La esterilización para la prevención de embarazos futuros no es un procedimiento de emergencia. Por lo tanto no esta justificado separarse de los principios generales del consentimiento libre e informado. Con lo cual las necesidades de cada mujer deben tenerse en cuenta y entonces dar el tiempo y el soporte necesario, mientras ella no se encuentre bajo presión, dolor o en dependencia de cuidado médico, para poder considerar las explicaciones que ella ha recibido en relación al carácter permanente de la esterilización y así conocer cual es la decisión de la mujer.

4. El consentimiento para la esterilización no debe hacerse como parte de los requisitos para optar por otros tratamientos médicos, como por ejemplo tratamiento para el VIH/SIDA, asistencia para parto natural o por cesárea, interrupción médica del embarazo o cualquier otro beneficio como empleo, ser dada de alta de una institución, aseguramiento médico público o privado o asistencia social.

5. La esterilización forzada constituye un acto de violencia, que puede ser infringida por el proveedor de servicios en individual o bajo políticas institucionales o gubernamentales. Los proveedores de salud tienen la responsabilidad ética de cumplir con las guías de Violencia contra la Mujer (2007).

6. Es éticamente inapropiado por parte de los proveedores de salud iniciar procedimientos judiciales para la esterilización de sus pacientes, o servir de testigos en tales procesos, contraviniendo el artículo 23 (1) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

7. A nivel de política pública, la profesión médica tiene la obligación ser la voz de la razón y la compasión, señalando cuándo las leyes o las normas legales interfieren con las elecciones personales y el adecuado cuidado médico.

Goa, marzo de 2011

CONSIDERACIONES ÉTICAS RELATIVAS AL EMPLEO DE ANTIPROGESTERONA

1. El comité acordó que los individuos tienen el derecho de gozar de los beneficios proporcionados por los nuevos conocimientos científicos.

2. Una antiprogesterona ha sido comercializada como un método seguro y efectivo para la terminación médica del embarazo y su presentación ha sido causa de controversias generalizadas.

3. En los paises dónde la antiprogesterona puede adquirirse, no existe evidencia que sugiera que haya aumentado la frecuencia del aborto inducido. El método simplemente permite a las mujeres la elección entre la terminación médica o quirúrgica del embarazo.

4. Se estima que el aborto inseguro de un embarazo no descado es responsable de la muerte de una mujer cada tres minutos en todo el mundo, muchas más sufrirán una morbilidad severa. La sociedad tiene la obligación de afrontar este grave problema de la salud pública. Juntamente con otros métodos, la antiprogesterona puede ayudar a resolver este problema.

5. Se reconoció que, en el futuro, las antiprogesteronas podrán ofrecer otros usos terapeúticos no relacionados con el empleo en la terminación del embarazo. La investigación en este campo debe ser estimulada.

1994

LA INTRODUCCION DE ASPECTOS ÉTICOS DE MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS PARA EL USO FEMENINO

1. El principio de actuación benéfica requiere que los nuevos métodos anticonceptivos sean inocuos, eficaces y aceptables para las mujeres.

2. Al introducir nuevos métodos anticonceptivos, los médicos deberán guiarse por el respeto a la autonomía personal. Este respeto autonómico se refleja en la normativa internacional de los derechos reproductivos.

3. Dicho respeto a la autonomía requiere que la normativa especialmente relacionada con la introducción de nuevos métodos de regulación de la fertilidad incluya la facilitación de una capacidad de elección bien informada y el suministro de atenciones sanitarias de calidad.

Una elección bien informada

4. La elección bien informada es el proceso mediante el cual una mujer puede tomar libremente decisiones acerca de posibles intervenciones sanitarias, que pone a su alcance la toma de decisiones de tal manera que pueda ejercer sus derechos. La base de una decisión bien informada es una información "exacta, sin tendenciosidad, completa y comprensible".

5. El respeto por una elección bien informada requiere que se suministre cierta información acerca de métodos anticonceptivos a toda mujer que considere la posibilidad de emplearlos, incluyendo:

6. la forma de empleo debida
   - contraindicaciones
   - eficacia en impedir el embarazo
   - la necesidad de una protección continuada contra infecciones de transmisión sexual.
   - posibles efectos secundarios
   - posible interacción con otros fármacos o circunstancias

7. El respeto a la autonomía personal de las mujeres requiere que cada una de ellas sea explícitamente informada de que en todo momento podrá tomar la decisión de interrumpir el empleo del método que elija (por ejemplo, a su petición se le removerá un dispositivo intrauterino o implantes anticonceptivos, según sea el caso).

8. Se requiere éticamente que las personas dedicadas a los cuidados sanitarios trabajen en pro de la eliminación de obstáculos a la elección bien informada. Para este fin y entre otros esfuerzos, los desequilibrios entre potestades individuales deberán identificarse y reducirse al mínimo. El personal sanitario deberá estar debidamente capacitado para esta labor; además se deberá disponer también de métodos alternativos de impartir información de tal manera que se pueda responder a las necesidades de las mujeres analfabetas. Las preferencias

particulares y objeciones del personal con relación a los métodos de la regulación de la fertilidad no deberán hacerse sentir por las pacientes.

Calidad de los cuidados sanitarios

9. El deber de beneficiar a las pacientes requiere que una meta muy importante de los que imparten los servicios sea la oferta de métodos anticonceptivos dentro del contexto de unos servicios de salud sexual y reproductiva de alta calidad. Existen dos aspectos muy importantes en este respecto: la necesidad de una calidad médica y el requerimiento de tomar en consideración los deseos expresos de las mujeres. En primer lugar, los requerimientos de calidad médica comprenden la oferta de toda una serie de métodos anticonceptivos, con oferta de servicios apropiados de consejería de apoyo, y que los que los suministren sean técnicamente competentes. El segundo aspecto requiere que las relaciones con el personal sanitario conlleve respeto y se tomen en cuenta las opiniones de la mujer.

Ljubljana, October 1996

DIRECTRICES ÉTICAS RELATIVAS AL ABORTO PROVOCADO POR RAZONES NO MÉDICAS

1. El aborto provocado podría definirse como la interrupción del embarazo mediante el empleo de medicamentos o intervención quirúrgica tras la implantación, antes de que el feto se haya convertido en viable de forma independiente (definición de nacimiento de la OMS: pasadas 22 semanas o más después de la última menstruación).*

2. Existe un amplio consenso en el sentido de que el aborto es éticamente justificable cuando se efectúa por razones médicas para proteger la vida y la salud de la madre en presencia de molas o embarazos ectópicos, así como también en casos de enfermedades malignas. La mayoría del público también lo considera justificado en casos de incesto o estupro, así como cuando el feto está pronunciadamente mal formado o cuando la vida de la madre se ve amenazada por alguna otra enfermedad grave.

3. La práctica del aborto por razones sociales de otro tipo continúa siendo muy controvertida por razón de los dilemas éticos que plantea, tanto

a las mujeres como a los equipos médicos. Las mujeres experimentan a menudo encontradísimos sentimientos respecto a tan difícil disyuntiva, tomando la decisión que estiman menos mala en tales circunstancias. Los proveedores de la salud se debaten entre los valores morales de preservar la vida, cuidar de las mujeres y evitar la práctica de abortos exentos de seguridad.

4. En los países en que se han contabilizado, se ha hallado que la mitad del total de los embarazos no son intencionados, y que la mitad de estos últimos acaban en abortos. Éstos son asuntos de gran preocupación, en especial para la profesión facultativa.

5. Los abortos que se practican por razones no médicas y que se realizan en condiciones apropiadas, especialmente durante el primer trimestre, que es cuando en su mayoría se provocan, son de hecho más seguros que los partos de término.

6. No obstante, la Organización Mundial de la Salud ha estimado que casi la mitad de los cincuenta millones de abortos provocados anualmente en el mundo pertenecen a la categoría de carencia de seguridad porque son inducidos por personas no capacitadas y/o en un entorno poco adecuado.

7. El índice de mortalidad relativo a los abortos realizados sin medidas de seguridad se estima muchas veces superior a aquél en que los abortos se practican en un ambiente médico profesional. Por lo menos 75.000 mujeres fallecen innecesariamente todos los años tras sufrir intervenciones en condiciones poco seguras, y otras, en número muy superior a éste, sufrirán de secuelas y discapacitaciones vitalicias, comprendida la esterilidad.†

8. Los abortos practicados en condiciones carentes de seguridad vienen practicándose desde tiempos inmemoriales. Hoy se registran, sobre todo, en países en que rige una legislación restrictiva en relación a la interrupción del embarazo por razones no médicas. En los países con servicios sanitarios poco desarrollados y en que se niega a la mujer el derecho a controlar su propia fertilidad, también imperan altos índices de abortos carentes de seguridad.

9. Cuando países han legislado autorizando el aborto por razones de tipo no médico, la mortalidad y morbilidad por aborto han descendido espectacularmente, sin que se registre un aumento significativo de las interrupciones de embarazos.

10. En épocas pasadas, estas interrupciones se practicaban quirúrgicamente, pero sin embargo recientes avances farmacológicos permiten provocar abortos médicos seguros en embarazos tempranos.

11. Además, el proceso reproductivo puede interrumpirse antes del embarazo, comenzando por métodos anticonceptivos clásicos o anticonceptivos de emergencia de popularidad más reciente. Estos últimos no son abortivos porque hacen efecto antes de la primera etapa de la implantación. Sin embargo, tales procedimientos no resultan aceptables para parte del público.

Recomendaciones

1. Los gobiernos y demás organizaciones interesadas deben esforzarse en propugnar los derechos, grado de protagonismo social y salud de la mujer, y deben intentar prevenir los embarazos no deseados, mediante la educación (incluido lo relativo a cuestiones sexuales), consejería y asesoramiento, difundiendo información fiable y servicios de planificación familiar, así como creando métodos anticonceptivos más eficaces. El aborto nunca debería promoverse como método de planificación familiar.

2. Las mujeres tienen derecho a elegir entre reproducirse o no, y en consecuencia acceso a métodos legales de contracepción, seguros, eficaces, aceptables y a precio asequible.

3. A condición de que se haya seguido el proceso de obtención de un consentimiento apoyado en suficiente información, el derecho de la mujer a su autonomía, combinado con la necesidad de prevenir el aborto exento de seguridad, justifican la provisión de abortos en condiciones de seguridad.

4. La mayor parte del público, comprendidos los médicos, prefiere evitar la interrupción del embarazo, y lamentan juzgar que es lo mejor que puede hacerse, dadas las circunstancias de la mujer. Algunos médicos son del parecer de que el aborto no puede permitirse bajo ninguna circunstancia. El respecto a la autonomía de estos últimos, significa que no se debe esperar que ningún médico (u otras personas pertenecientes a los equipos médicos) aconseje o practique aborto contra sus convicciones personales. Su carrera profesional no deberían verse perjudicada por este motivo. No obstante, cabrá a estos médicos la obligación de referir a las mujeres a colegas suyos que, en principio, no se opongan a la interrupción del embarazo.

5. Ni la sociedad ni los miembros de los equipos de salud responsables de asesorar a las mujeres tendrán derecho a imponer sus criterios religiosos o culturales relativos al aborto sobre las personas cuyas actitudes difieran de las suyas. El asesoramiento deberá incluir información objetiva.

6. Es muy importante que el asesoramiento a menores se realice con todo esmero. Cuando los menores sean competentes para otorgar un consentimiento una vez que estén bien informados, deberán respetarse sus deseos. Cuando no se les juzgue competentes, deberá considerarse el asesoramiento a los padres o tutores, o a los tribunales, cuando así corresponda, antes de interrumpir el embarazo.

7. La interrupción del embarazo por razones no médicas es mejor suministrado por servicios sin ánimo de lucro. Después de un aborto, se deberá proveer siempre consejería sobre el control de la fertilidad.

8. En resumen, el Comité recomendó que, tras la debida consejería, las mujeres deben tener derecho de acceso al aborto inducido por medios médicos o quirúrgicos, y que los servicios sanitarios tienen la obligación de suministrar tales servicios con las máximas condiciones posibles de seguridad.

El Cairo, marzo de 1998

DIRECTRICES RELATIVAS A LA ANTICONCEPCIÓN DE EMERGENCIA

Antecedentes

1. El Comité reconoce que entre los derechos humanos básicos relativos a la salud se incluye la libertad de controlar la salud sexual y reproductiva. Los individuos también tienen el derecho a beneficiarse de los nuevos conocimientos en materia de salud reproductiva y sexual.

2. El Comité mencionó en un comunicado anterior que "si no se defienden políticas que ayuden a elevar el nivel de las atenciones de salud de la mujer y propugnen ampliamente sus derechos, el resultado será el menoscabo de la atención individual de los pacientes por los obstetras-ginecólogos".

3. Tras una relación sexual sin protección la anticoncepción de emergencia es altamente eficaz en la redución del número de embarazos no deseados sin necesidad de recurrir al aborto. La evidencia inicial sugiere que la tasa de abortos entre adolescentes disminuye tras el acceso a información y al uso de anticoncepción de emergencia.

Recomendaciones

1. El pronto acceso a la anticoncepción hormonal de emergencia mejora el índice de éxito y por tanto disminuye los riesgos para la salud. Por tanto la profesión médica debería abogar por una política que posibilite el acceso fácil y continuo de toda mujer a la contraceptión de emergencia

2. La contracepción de emergencia no es apropiada como método anticonceptivo habitual . Los médicos tienen la obligación de asegurarse que la información sobre la anticoncepción de emergencia sea correcta y este disponible; asi como también de discutir futuras estrategias con los individuos para evitar que tengan la necesidad de recurrir a la anticoncepción de emergencia.

3. El acceso a la anticoncepción de emergencia debería ser un componente esencial del cuidado inmediato a las víctimas de violaciones con riesgo

de embarazo. En vista de su especial vulnerabilidad en la sociedad las adolescentes son otro grupo que debería tener fácil acceso a la contracepción de emergencia.

Londres, junio de 2001

LA ÉTICA EN LA PLANIFICACIÓN FAMILIAR

Antecedentes

1. La planificación familiar permite a las parejas y los individuos decidir libre y responsablemente el número y el espaciamiento entre sus hijos, tener al alcance la información y los medios para hacerlo, garantizar una elección informada, y hacer que exista la disponibilidad de una gama completa de métodos seguros y efectivos.

2. Aunque ha habido un avance formidable en el desarrollo de anticonceptivos más seguros y efectivos y en el suministro de servicios de planificación familiar asequibles y accesibles, millones de individuos y parejas en todo el mundo aún son incapaces de planificar sus familias de acuerdo a sus deseos.

3. En algunos países existen incentivos y disuasivos sociales y económicos que afectan las decisiones del individuo relacionadas con la reproducción y el tamaño de las familias, con el fin de aumentar o reducir la fertilidad.

4. Las diferentes culturas, religiones, sociedades y comunidades así como las diferentes situaciones políticas y económicas de los países han tenido como resultado diferentes posiciones con respecto a los métodos de control de la fertilidad y los puntos de vista cambian con el transcurso del tiempo. Se basan sobre la posición jurídica del gobierno para proporcionar alternativas informadas, plenamente disponibles, para que las parejas o los individuos practiquen la planificación familiar.

5. La moderna revolución en los métodos anticonceptivos ha brindado a las mujeres métodos confiables de planificación familiar, que pueden ser usados independientemente o en colaboración con sus parejas masculinas. Sin embargo, con muchos métodos anticonceptivos las mujeres tienen que asumir los inconvenientes y riesgos involucrados.

Recomendaciones

1. Los profesionales obstetras y ginecólogos y otros trabajadores de la salud involucrados deben fomentar y apoyar las decisiones responsables y voluntarias relacionadas con la reproducción y los métodos de planificación familiar tomadas por los individuos, y deben garantizar la disponibilidad de métodos para regular la fertilidad que no contravengan la ley. Las asociaciones de profesionales pueden desempeñar un papel esencial en garantizar la disponibilidad de servicios de anticoncepción y una investigación continua en esta área.

2. En ningún caso debe promoverse el aborto como método de planificación familiar. Se debe dar la más alta prioridad a la prevención de embarazos no deseados y se debe poner el mayor empeño posible para eliminar la necesidad del aborto. En los casos en que el aborto no contravenga la ley, éste debe ser seguro. En aquellos lugares donde la ley que rige el aborto es restrictiva y es evidente que existe una gran posibilidad del aborto no seguro, los médicos y las asociaciones deben impulsar el acceso legal más amplio a los servicios.

3. Se debe evitar la coerción legal o social acerca del tipo o programación de la planificación familiar, puesto que ésta viola tanto los principios éticos como los derechos humanos. Los obstetras y ginecólogos deben actuar como promotores de métodos apropiados y seguros de planificación familiar.

4. Los hombres deben compartir la responsabilidad de la planificación familiar, pero se debe tomar nota de que en lo que respecta a la salud reproductiva la mayor carga pesa sobre las mujeres. La importancia de la participación y responsabilidad de los hombres se ha incrementado con el surgimiento del sida.

5. Si un médico o trabajador de la salud es incapaz o no desea proporcionar un método de planificación familiar ,o el servicio médico por razones no médicas, debe poner todo su empeño en referir al interesado a la persona adecuada.

Paris, octubre de 2008

G. CUESTIONES RELATIVAS A LA PUBLICIDAD Y MERCADOTENICA DE LOS SERVICIOS DE SALUD

ANTECEDENTES ETICOS RELATIVOS A PUBLICIDAD Y MERCADOTECNIA

La diseminación al público de información precisa sobre los avances en conocimiento y sus aplicaciones, medicinas y procedimientos es esencial para facilitar que las mujeres puedan dar consentimiento informado sobre sus tratamientos. El profesional tiene la obligación de asegurar que la mujeres reciben información precisa; con ello se asegura la confianza continuada del paciente en su facultativo, que es la base de la relación terapéutica entre médico y paciente.

Las autoridades de sanidad, las instituciones médicas, los medios de comunicacion y los médicos han de dar información exacta para asegurar un alto grado de salud a la población. La información que acentúa los beneficios sobre los perjuicios o da publicidad a trabajos no auditados o que no han sido revisados por profesionales cualificados no es ética. El uso de información e investigación médica con el único fin de promocionar instituciones o médicos para incrementar los beneficios económicos tampoco es ético, independientemente de la cualidad de la información.

2003

RECOMENDACIONES ÉTICAS SOBRE CONFLICTOS DE INTERÉS INCLUIDAS LAS RELACIONES CON LA INDUSTRIA

Antecedentes

1. La profesión médica tiene distintas responsabilidades éticas directamente con sus pacientes y con una amplia población de consumidores indirectos de sus servicios que tienen confianza en su juicio imparcial, que evita o resuelve conflictos de interés. Adicionalmente se tienen responsabilidades específicas como miembros de sociedades profesionales científicas y/o universidades, y como participantes de actividades educativas, locales, nacionales o internacionales.

2. El conflicto de interés aparece cuando el profesional de la medicina da prioridad a sus propios intereses, personales o profesionales, sobre los intereses de sus pacientes y otros sobre quienes depende su integridad, siendo éstos intereses de tipo financiero o de otro estilo. En las relaciones comerciales no profesionales, las partes, legítimamente, protegen únicamente sus propios intereses, bajo la premisa "dejar que el comprados tenga cuidado" o advertencia al comprador. En las relaciones profesionales, sin embargo, de los profesionales médicos se espera que den prioridad a los intereses de sus pacientes sobre los propios, y que no se aproveche el poder que desde su mayor conocimiento se tiene para ganar una ventaja.

3. Los conflictos éticamente cuestionables, no requieren ser actuaciones evidentes de corte corrupto que promocione los propios intereses, solamente puede ocurrir un sesgo en el juicio clínico del profesional. Un aparente conflicto de interés puede ser cuando se reciben regalos, comidas, oportunidades de viaje por parte de los productores comerciales de medicamentos, que pueden lesionar la imagen y confianza pública, no solo en el profesional de la salud, sino también en la profesión médica de forma colectiva.

4. El conflicto es identificable, cuando se investiga en las relaciones de los profesionales de la medicina, como por ejemplo, cuando el médico tiene acciones en las compañías farmacéuticas o recibe dinero como consultor de la industria. Estas conductas podrían considerarse que pueden dar sesgos en el juicio clínico del médico, y afectar los intereses del paciente o de la comunidad. El riesgo de los profesionales de la medicina de favorecer sus propios intereses es un asunto claramente ético, pero el conflicto puede aparecer a través de otras motivaciones como en la promoción de conocimientos y creencias personales.

5. Ejemplos de médicos aparentemente dispuestos a favorecer sus propios intereses, sobre los de su paciente, pueden ser caracterizados desde sus actuaciones profesionales sin límites. Por ejemplo, médicos que tienen inversiones en las fábricas de productos que el prescribe, actuar como consultor en compañías farmacéuticas o productoras de dispositivos médicos que promueven comercialmente servicios no terapéuticos (ver la Guía "Consideraciones éticas respecto al ofrecimiento de cirugía cosmética genital" de FIGO), o a través de construcciones de relaciones afectivas o sexuales con pacientes (ver "Algunos aspectos éticos de la

relación médico-paciente" de FIGO), o cuando se recomienda a un paciente que se acude a una consulta del sistema público de salud, ser atendido en un centro privado (auto-remisión). Tener o hacer reconocimiento monetario con colegas a los cuales refiere sus pacientes, es una conducta francamente prohibida desde el punto de vista ético, porque puede generar sesgos en las remisiones adecuadas, si se prefiere remitir a aquellos que dan mayor reconocimiento económico, sobre aquellos cuyas habilidades, destrezas y conocimientos podrían servir mejor a los intereses del paciente.

6. En el campo de la investigación científica, dar conferencias de presentación de resultados, servir como miembro de sociedades científicas, escribir, editar o revisar artículos de la literatura científica, y, enseñar o supervisar estudiantes, pueden ser momentos de potenciales conflictos de interés, como por ejemplo, solo presentar los resultados positivos de la investigación. No revelar la información financiera u otros intereses, pueden enmascarar los intereses propios o imprimir una falsa objetividad, inducir una falsa confiabilidad en otros, como colegas de profesión, tomadores de decisiones del gobierno, estudiantes y lectores.

7. Los conflictos de interés no financieros aparecen, por ejemplo, cuando el médico excluye de la información que se da a la paciente, procedimientos o tratamientos con los cuales no está de acuerdo o presenta objeción de conciencia, por ejemplo, aborto, o cuando al ser objetor, no se hace la remisión al profesional no objetor (ver "Guía Ética en Objeción de Conciencia" de FIGO). El no revelar los errores médicos, puede violar la obligación a decir la verdad al paciente, y esta anteponiendo los propios intereses al evitar vergüenza o un litigio (ver recomendaciones sobre "Revelación de efectos adversos en cuidado médico" de FIGO).

8. Un aparente conflicto de interés, es inevitable. En servicios donde se genera pago directo, por parte del paciente, por ejemplo, el valor puede estar basado en la capacidad individual de cada paciente para pagar, o a través del esquema del seguro de salud que tenga, en lugar de las cifras pre-establecidas. Los ingresos pueden aumentarse cuando se recomiendan visitas de seguimiento o control frecuentes no necesarias. De la misma forma algunos profesionales con alto grado de ocupación, pueden reducir la eficacia de los servicios de los que es responsable de

entregar, al generar intervalos muy largos para las visitas de seguimiento y control. En ambos casos la decisión del intervalo está supeditada a los intereses y/o las asociaciones científicas o profesionales con capacidad disciplinaria, pueden revisar qué proveedores están cargando sumas muy altas por sus servicios o están generando un inadecuado intervalo a los controles o seguimientos.

9. Las relaciones con colegas pueden crear conflictos de interés. Estas relaciones entre médicos son frecuentemente a favor del paciente, por ejemplo en hospitales y clínicas donde, es un grupo de médicos el que trata al paciente. Esto puede dar origen a un conflicto de intereses cuando se antepone la lealtad a los colegas antes que al paciente. Los proveedores pueden remediar o aliviar los errores hechos por sus colegas, pero también se pueden favorecer los intereses propios dentro de la relación con sus colegas eximiéndoles de la responsabilidad real. También el médico debe estar motivado para proteger la reputación de su hospital, clínica o departamento antes que exponer deficiencias que pongan el riesgo los intereses del paciente.

10. Conflictos de obligación, difieren de los compromisos de interés. Cuando el profesional no recibe un beneficio personal por su ejercicio, como por ejemplo, dar prioridad al algunos pacientes sobre otros, o por dar tiempo para hacer instrucción a estudiantes, en vez de atender comités en los cuales se tiene responsabilidad, o viceversa, es decir cuando ellos están desinteresados en aquellos que fueron priorizados, sus conflictos están entre la elección de compromisos alternativos. El cómo resolver estos conflictos, conlleva una discusión ética, pero no una falta ética en caso que el profesional de la medicina ceda a sus propios intereses.

11. Los conflictos de interés pueden prevenirse, primero evitando relaciones que pueden parecer sospechosas, las que no pueden ser evitadas pueden resolverse o reducirse con un actuar claro y transparente. Revelar información a los pacientes o a los profesionales involucrados en el tratamiento o en las consultorías a las compañías farmacéuticas, pueden ser conductas que realmente no protegen los intereses de las personas, cuando se prescriben los productos de la compañía, pues el paciente queda sin espacio para hacer un juicio independiente. Los médicos deben revelar sus conflictos, por ejemplo a sus superiores, dentro de la institución para la cual trabaja, a las

asociaciones profesionales, a las autoridades de vigilancia y control o por lo menos a sus colegas. Revelar las relaciones con la industria o con otras empresas que manufacturen medicamentos son éticamente necesarias en cualquier evaluación profesional de sus productos, en publicaciones o en otras comunicaciones, incluidas las presentaciones profesionales en conferencias.

Recomendaciones

1. Los médicos deben permanecer alerta sobre conflictos financieros o de otro tipo durante su práctica profesional o en sus relaciones, se deben evitar estos conflictos siempre que se pueda y hacer apropiada revelaciones de los conflictos que no pudo prevenir, por ejemplo a sus superiores institucionales, o a las autoridades o asociaciones y en las conferencias profesionales y presentaciones. Cualquier remisión de un paciente desde el sistema público al sistema privado de salud, deber ser informado y sustentado ante la administración de la institución pública remitente o a una autoridad profesional pertinente.

2. Los médicos deben continuamente revisar sus propias finanzas directas e indirectas y otras fuentes de posibles conflictos de interés, para asegurarse que no se está siendo inadecuadamente influenciados en prescribir o promocionar medicamentos, dispositivos médicos u otro tipo a artículos que puedan requerir los pacientes. Debe estarse alineado únicamente con tratamientos que hayan sido revisados por pares y que hayan sido investigados con metodologías adecuadas.

3. Los médicos deben cobrar los honorarios por sus servicios en unos montos razonables de acuerdo con los estándares profesionales y, en los casos que aplique, concordantes con los esquemas tarifarios publicados y de acuerdo a las características de la atención, programar intervalos adecuados del cuidado pos-tratamiento, para evitar aparecer que se favorecen los intereses propios frente a los del paciente.

4. Profesionales de la medicina con el estatus de consultores, investigadores, o poseedores de información o técnicas para el desarrollo o uso de medicamentos, dispositivos médicos u otros productos, deben aclarar no tener interés financiero o de otro tipo ante cualquier evaluación profesional que haga de medicamentos, dispositivos médicos u otros productos o procedimientos en publicaciones o conferencias en las que participe.

5. Las persona a cargo de la publicación de evaluaciones profesionales de medicamentos, dispositivos médicos u otros productos o procedimientos, deben preguntar a los autores sobre la existencia de cualquier conflicto de interés. Patrocinadores de conferencias médicas, reuniones, talleres o actividades de formación semejantes, deben publicar la información que sobre conflictos de interés puedan tener y preguntar a los expositores por cualquier tipo de conflicto de interés que puedan presentar.

Londres, Marzo de 2014.

CONSIDERACIONES ÉTICAS RESPECTO A LA SOLICITUD Y OFRECIMIENTO DE LA CIRUGÍA COSMÉTICA GENITAL.

Antecedentes

1. La cirugía cosmética genital, es un procedimiento quirúrgico que se practica a una mujer físicamente sana y quien sus genitales están dentro de las variantes anatómicas normales de la anatomía humana. La cirugía cosmética genital, no tiene una indicación médica, por el contrario se hace para satisfacer un fin cosmético individual. Por el contrario, las cirugías que se practican por indicaciones médicas claras y conocidas, como es para corregir una disfunción física o para mejorar una alteración que genera incomodidad y limita las funciones normales, se consideran terapéuticas (por ejemplo, reparación de una fístula, corrección de una cicatriz quirúrgica o una infección).

2. Cirugías en las que la intervención genera un cambio en la apariencia de una mujer físicamente sana, se consideran no terapéuticas y éste es el foco de las cirugías cosméticas genitales. Esto es completamente diferente de la cirugía de ablación genital que también alteran la anatomía normal, que no es un procedimiento que se realice bajo el consentimiento de la mujer, como si lo son los procedimientos cosméticos.

3. Hay una amplia variación de la anatomía normal vaginal y vulvar. Adicionalmente falta una educación o formación en particular sobre anatomía para la función sexual y reproductiva. Las mujeres y sus compañeros, al igual que los profesionales de la salud, pueden verse influenciados, por el incremento de información que los medios dan

sobre éste tópico, en especial en grupos reducidos, enfocándose en una apariencia pre-puberal de los genitales, resaltándola como la anatomía ideal.

4. Han aumentado las preocupaciones éticas con respecto a la práctica de cirugías médicamente innecesarias (electivas) en mujeres sanas, particularmente en mujeres con una falsa percepción de anormalidad de los genitales y para quienes, solo un pequeño y estrecho rango de la anatomía es normal y que esa "normalidad" o "función normal" solo se podrá obtener a través de la cirugía.

5. También aparecen más adelante, otras preocupaciones éticas, y es en la promoción a través de publicidad hecha por miembros de la comunidad médica, que inducen a creencias no justificadas de la apariencia normal y funcional de los genitales. Hay un conflicto de intereses directo, si el material promocional induce la creencia que hay anormalidades y que éstas pueden ser corregidas con los procedimientos que el ginecólogo promociona.

6. La cirugía cosmética en general y la cirugía cosmética genital tienen el riesgo inherente de atraer pacientes que presentan desordenes dismorficos corporales u otros desordenes psicológicos, que dan percepción de anormalidad en una anatomía normal. Fallar en el reconocimiento de éstos desordenes psicológicos subyacentes, puede generar daño a largo plazo a los pacientes, bien sea por la exposición a los riesgos de la cirugía y por la falta de reconocimiento de la condición médico-psicológica.

7. Más allá de los riesgos quirúrgicas estándar como son infección, cicatrización, alteración funcional, el único riesgo de éstos procedimientos que aún no está completamente descrito, con estudios robustos a largo plazo, que validen, describan y descubran los riesgos y beneficios a corto y largo plazo. Adicionalmente las expectativas de las pacientes desde lo cosmético, la esfera sexual, lo social y/o otras ventajas pueden no cubrirse. Toda esta información es importante darla a la mujer, para su consideración dentro del proceso de tomar la decisión de hacer el procedimiento.

8. Los ginecólogos que intenten ofrecer cirugía cosmética genital, deben completar los estándares de entrenamiento requeridos no solo para la

cirugía cosmética y/o plástica, en ésta área, sino también para la exploración de un posible desorden dismórfico corporal antes de ofrecer tales procedimientos.

Londres, marzo de 2014

RECOMENDACIONES RELATIVAS A LA INFORMATCION MEDICA Y LA MERCADOTENCIA EN INTERNET

Antecedentes

Se puede encontrar una enorme cantidad de información médica en Internet que potencialmente puede mejorar la educación del paciente y de los profesionales de la salud. Cualquier paciente puede acceder esta base de datos. Parte de esta información será pertinente para los intereses del paciente y validada por reseñas nacionales de experimentos clínicos o por la aparición en publicaciones revisadas por profesionales cualificados. Parte de esta información será de carácter francamente promocional e incluirá información que no ha sido validada a través de métodos científicos reconocidos e incluso será a veces engañosa, presentando resultados que no has sido nunca probados para vender un producto específico. La identificiación de la calidad de la investigación y de los esfuerzos hechos para interpretar la información a la luz de la información anterior forma un filtro crítico para pacientes y cualquier otro individuo que busque información médica a través de este vehículo. No hay conciencia general de esta falta de supervisión de la información médica en Interenet y a menudo el que algo esté allí publicado le otorga una validez o éxito que no es sustentable.

Instituciones tales como la prensa, partidos políticos, grupos religiosos, organizaciones culturales y grupos de presión industrial o financiera pueden intentar la divulgación de información médica parcial o no validada para apoyar sus propios puntos de vista, intereses, creeencias, propaganda o filosofía. Además, algunas autoridades médicas influyentes pueden compartir y respaldar estos puntos de vista aún cuando la investigación no tiene calidad y falten evidencias. Esta parcialidad no se identifica y la capacidad del lector para darse cuenta de que está leyendo no hechos médicos imparciales, sino un texto que expone un punto de vista puede ser limitada. Los pacientes necesitan diferenciar entre la información proporcionada por grupos de presión, cuyo fin es beneficiar a este grupo y la información cuyo fin es la educación del público.

Así mismo, la publicidad en Internet busca el beneficio personal o institucional. Los hospitales, organizaciones de salud y agrupaciones médicas tienen el derecho de promover y describir los servicios disponibles. Sin embargo, la calidad de estos servicios y los límites de su disponibilidad raramente se identifican, causando una vez más decisiones parciales y potencialmente peligrosas de los pacientes que, basándose en la publicidad, requieren cuidados que no están disponibles o cuya calidad es questionable. La veracidad de estas afirmaciones requiere el mismo nivel adhesión a apropiadas credenciales y disponibilidad de servicios que cualquier otro servicio médico para evitar daños a los pacientes.

Recomendaciones

1. Puesto que las afirmaciones en Internet pueden expresar información médica inexacta se recomienda que los médicos recomienden cautela a sus pacientes al interpretar estos datos. Es importante identificar páginas revisadas por profesionales con experimentos bien diseñados y controlados o una supervisión nacional o profesional para asegurar la eliminación de parcialidades que se pueda recomendar a los pacientes que elijan esta ruta para su educación.

2. La publicidad de sistemas de salud, consultas médicas de individuos o grupos y de otros servicios de salud en la red está aumentando. Se pueden utilizar falsas declaraciones o exagerar los resultados para atraer clientes y el control es limitado o no existe. Estas declaraciones pueden perjudicar a los pacientes directamente o mediante la pérdida de confianza en sus proveedores de salud. El asegurarse de que los pacientes saben validar cualquier afirmación sobre tratamientos médicos o resultados en la red cae dentro del ámbito del médico que quiere asegurarse de que las mujeres no sean perjudicadas por una elección basada en información falsa o exagerada contenida en la red.

3. Anunciar los daños o beneficios para la salud que apoyen una determinada agenda política o religiosa sin equilibrar este punto de vista es por sí mismo perjudicial para los pacientes y la salud general de la población. Parte de la obligación del médico de asegurarse de que los pacientes se benefician de la información sobre cuidados sanitarios es hacerles comprender el papel de la tendenciosidad política o religiosa en la presentación de información.

4. La publicidad de sistemas de salud, consultas médicas de individuos o grupos y de otros servicios de salud en la red está aumentando. Se pueden utilizar falsas declaraciones o exagerar los resultados para atraer clientes y el control es limitado o no existe. Estas declaraciones pueden perjudicar a los pacientes directamente o mediante la pérdida de confianza en sus proveedores de salud. El asegurarse de que los pacientes saben validar cualquier afirmación sobre tratamientos médicos o resultados en la red cae dentro del ámbito del médico que quiere asegurarse de que las mujeres no sean perjudicadas por una elección basada en información falsa o exagerada contenida en la red.

5. Anunciar los daños o beneficios para la salud que apoyen una determinada agenda política o religiosa sin equilibrar este punto de vista es por sí mismo perjudicial para los pacientes y la salud general de la población. Parte de la obligación del médico de asegurarse de que los pacientes se benefician de la información sobre cuidados sanitarios es hacerles comprender el papel de la tendenciosidad política o religiosa en la presentación de información.

2003

H. CUESTIONES DE ETICA EN LA FORMACION MEDICA

CUESTIONES DE ETICA EN LA FORMACION MEDICA: DONES Y OBLIGACIONES

Uno de los documentos fundacionales entre los códigos profesionales aprendidos por múltiples generaciones de estudiantes de Medicina es el juramento de Hipócrates, que reconoce la responsabilidad inherente de los aprendices frente a sus maestros. Sin embargo, no pone en claro la constante responsabilidad que todos los profesionales tienen con la enseñanza, puesto que ellos mismos han recibido el don de la enseñanza.

El momento, los recursos económicos – tanto personales como institucionales – y el talento docente que se invierten en cada persona, generan una obligación recíproca ante el público para garantizar que tanto la próxima generación de profesionales como el público reciban una formación esmerada. Además, dadas las excepcionales cuestiones que representa la sanidad femenina y el acceso limitado a profesionales sanitarios debidamente formados, así como el actual aleccionamiento

profesional de la mujer en el ámbito mundial, existe una obligación especial de transmitir los pocos recursos que este aleccionamiento representa.

No obstante, las obligaciones de los educadores y aprendices tienen sus límites, que deben apreciarse para garantizar que no se explote la desigual relación entre los que tienen el conocimiento y el poder (los educadores) y aquellos que los buscan (los educandos).

Existen responsabilidades que tanto unos como otros comparten hacia los pacientes que reciben aleccionamiento médico. Las ventajas y el peso del aleccionamiento médico tienen repercusiones directas sobre cada paciente. La más extensa panorámica y visión características de los escenarios docentes ofrecen ventajas para la sociedad en general, así como para los pacientes. Sin embargo, es perceptible el peso de las recíprocas acciones, tales como el historial de un estudiante y los exámenes físicos, el potencial de procedimientos prolongados sobre la curva de la enseñanza y la intervención de múltiples sanitarios y estudiantes en el espacio particular de una persona.

Estas directrices tienen como objeto aclarar las obligaciones profesionales entre pacientes, estudiantes y educadores, dentro del escenario de la educación y aleccionamiento médicos.

Recomendaciones

1. Cabe a los médicos la responsabilidad de aplicarse en fomentar sus capacidades y conocimientos. También tienen la obligación de compartirlos con sus colegas mediante la enseñanza, tanto en lo formal como mediante el ejemplo.

2. Frente a los educandos, los educadores tienen el deber de que sólo actúen a los niveles apropiados a su aprendizaje.

3. El desequilibrio de poder entre educadores y educandos requiere trazar líneas de separación que impidan la explotación. El castigo, la humillación o el miedo no tienen cabida en un ambiente docente. Se debe conceder gran atención a garantizar que en este escenario no intervengan factores tales como la espera de servicios personales, recompensas o relaciones (tales como relaciones sexuales). Además, los estudiantes deberán contar con la garantía de ver recompensado su trabajo, especialmente en un marco docente.

4. La estrecha relación entre estudiantes y profesores en Medicina y en la supervisión es de gran importancia para secundar la creciente independencia del enseñado y apoyar la seguridad del paciente. Cuando haya una relación profesional entre educador y educando, no serán oportunas las relaciones sexuales o románticas entre ellos.

5. Los estudiantes tienen importantes obligaciones ante sus profesores y sus pacientes. Éstas comprenden las responsabilidades éticas, de honradez, confidencialidad y respeto hacia los pacientes y profesores.

6. Aunque se reconoce ampliamente la importancia del estudio de Medicina, no se debe coaccionar a nadie para que forme parte del proceso docente, bien que, por otra parte, será oportuno explicar las ventajas de un aleccionamiento para elevar las cotas del conocimiento sobre tratamientos sanitarios.

7. Las mujeres de todo el mundo se encuentran en desventaja social debido a un diferencial de poderes entre hombres y mujeres. Esto carga una nueva obligación sobre los educadores y educandos para garantizar que la enseñanza de la Medicina no recaiga desproporcionadamente sobre las mujeres, como clase, así como para que se den a las mujeres plenas oportunidades de consentir o rehusar la personación de los estudiantes en sus tratamientos. Esto comprende las circunstancias en que la paciente pueda estar totalmente anestesiada.

8. Las categorías étnicas o socioeconómicas de las personas o su identificación con grupos concretos de la población no deberán utilizarse jamás de forma discriminatoria como base para la elección de pacientes para la práctica de la docencia.

Luxor, noviembre de 2005

CUESTIONES ETICAS RELATIVAS A LA PUBLICIDA Y FORMACION ACADEMICA

Antecedentes

La identificación precisa de las credenciales y cualificaciones de un individuo es una pauta importante para los pacientes que buscan al médico adecuado para tratar una enfermedad. También es importante para médicos

que buscan especialistas a los que enviar a sus pacientes, puesto que su propia credibilidad y el cuidado de sus pacientes depende de una información precisa sobre cualificaciones. Las instituciones médicas tales como hospitales, organizaciones profesionales y otras organizaciones han de asegurarse de la calidad de la verificación de credenciales y de que los abusos se denuncian públicamente. La confianza que el público pone en los profesionales de la su salud así como la calidad del cuidado sanitario y el potencial daño que un profesional de la salud no cualificado puede hacer requiere que los médicos tomen un papel activo en la precisión de la educación y las credenciales anunciadas.

Directrices

1. Los rótulos en oficinas, las tarjetas de negocios y los anuncios impresos deberían sólo incluir credenciales reconocidas por organismos reconocidos a nivel nacional o internacional.

2. Las asociaciones médicas nacionales deberían mantener registros actualizados de credenciales para médicos que los facultativos podrán utilizar como referencica cuando sus pacientes u otros lo necesiten.

3. Se debeberían establecer mecanismos nacionales y dentro de cada organización para investigar las alegaciones de publicidad falsa. La autoridad médica pertinente debería imponer las medidas adecuadas para desalentar falsa publicidad y censurar a los médicos que hayan sido hallados culpables de anunciar falsas credenciales.

4. Se debería establecer un comité crítico en las distintas organizaciones de los medios de comunicación para auditar los contenidos de artículos médicos, programas o entrevistas antes de que se distribuyan en los medios de comunicación. A causa del impacto que la información falsa o engañosa puede tener en la salud pública, los medios de comunicación médicos y los facultativos tienen la responsabilidad ética de asegurarse de que cualquier credencial o experiencia médica anunciada es exacta.

5. Para evitar conflictos de interés e informar al público, los medios de comunicación deberían indicar claramente si el profesional de la salud o los fabricantes de la medicina o aparato han pagado por el artículo, comentario o perspectiva general. Esto permite al público juzgar si el

material es potencialmente parcial y tomar decisiones basadas en este juicio.

6. Todos los médicos e investigadores tienen la responsabilidad de informar sobre nuevas modalidades terapéutica y de diagnóstico así como de su índice de éxito en publicaciones revisadas por profesionales para que el proceso de revisión por iguales asegure la calidad y el valor de los resultados de la investigación. Ello debe ocurrir antes de que los resultados se diseminen a los medios de comunicación generales y los resultados de la evaluación de profesionales deberían indicarse claramente en la publicidad incluida en los medios de comunicación generales.

2003

OBJECIÓN DE CONCIENCIA DURANTE EL ENTRENAMIENTO

Antecedentes

1. El compromiso primario de los obstetras y ginecólogos y de los que están en entrenamiento es servir a la salud reproductiva de la mujer y a promover el bienestar y el conocimiento que permita ofrecer un cuidado con la mayor seguridad y calidad posible, tanto desde el entrenamiento como después de la certificación como obstetra y ginecólogo o en cualquier otra especialidad.

2. Los estudiantes de medicina y los que se encuentran en entrenamiento de pos-grado, pueden encontrarse en situaciones en las cuales, por razones de conciencia personal, no pueden entrenarse o entregar algún tipo de servicio.

3. Los estudiantes de medicina y los de entrenamiento de pos-grado, pueden enfrentar responsabilidades éticas cuando están prestando servicios durante el entrenamiento, y las mujeres esperan recibir una atención basada en un nivel cualificado de conocimiento y práctica.

4. Los estudiantes de medicina y los de entrenamiento de pos-grado tienen la obligación de informar a sus supervisores sobre su objeción de conciencia en un momento adecuado y previo al iniciar las

actividades, para asegurar que se hagan los arreglos alternativos que eviten un cuidado inapropiado de las pacientes.

5. Los estudiantes de medicina y los de entrenamiento de pos-grado, tienen la obligación de informar a sus pacientes de todas las opciones medicamente indicadas para su cuidado, incluyendo aquellas opciones en las cuales haya declinado su participación.

6. Estudiantes de medicina y los de entrenamiento de pos-grado, están éticamente determinados a buscar un amplio desarrollo de sus conocimientos de la medicina y las ciencias reproductivas con el propósito de aplicarlos al cuidado presente y futuro de las pacientes, y no para sobreponer caracterizaciones de los procedimientos basándose en creencias personales que difieren de lo profesionalmente aceptado en las evidencias y /o en las guías de práctica clínica.

7. Cuando se atiende dentro de marco de una emergencia, la vida del paciente al igual que su salud mental y física debe ser preservada así se requiera un procedimiento para el cual el estudiante de medicina o quien se encuentra en entrenamiento de pos-grado, haya objetado para participar o realizar, si no se cuenta o no se ha encontrado a un profesional no objetor que pueda practicar el tratamiento en forma oportuna. El entrenando, como un profesional, debe dar prioridad a la vida, la salud y el bienestar del paciente, practicando o participando en el procedimiento indicado.

Guías

1. La obligación de conciencia primaria de los profesionales en entrenamiento en obstetricia y ginecología es que deben, todo el tiempo, proveer beneficios y evitar riesgos o daños a sus pacientes. Cualquier objeción de conciencia es secundaria a esta obligación primaria.

2. Proveer beneficio y evitar daños requiere que el profesional en entrenamiento de, a sus pacientes un acceso oportuno a los servicios médicos, entregando información adecuada sobre las opciones de tratamiento indicadas para el cuidado de la paciente, incluidos los procedimientos para los cuales haya presentado objeción de conciencia.

3. Los profesionales en entrenamiento están en la obligación de adquirir, mantener y actualizar el conocimiento mediante los determinantes de las definiciones científicas y profesionales de los servicios de salud reproductiva, para ofrecer un cuidado integral e integro a sus pacientes sin los sesgos de las creencias personales.

4. Los profesionales en entrenamiento, tienen el derecho a que le sean respetadas sus convicciones de conciencia con respecto a participar o no en la práctica de procedimientos autorizados por las leyes locales y de no sufrir discriminación por el hecho de sus convicciones.

5. Para que le sean respetados a los profesionales en entrenamiento sus derechos de optar por participar o no en un procedimiento dado, requiere, que ellos, respeten las opciones de las pacientes, dentro de las opciones médicas indicadas para su tratamiento.

6. Los profesionales en entrenamiento no pueden rehusarse a recibir formación y entrenamiento en procedimientos medicamente indicados para fines a los cuales no han presentado objeción de conciencia, aun cuando el procedimiento se use para fines de los cuales si han presentado objeción. Por ejemplo deben aceptar y recibir entrenamiento en el manejo de complicaciones del aborto.

7. Cuando en una emergencia para preservar la vida del paciente o su bienestar físico o mental, únicamente se pueda hacer a través de un procedimiento para el cual el estudiante o el profesional en entrenamiento, usualmente ha objetado participar, y no es posible encontrar a otro profesional no objetor, para asistir al paciente en la situación crítica de una manera oportuna, el profesional en entrenamiento al igual que el especialista, debe dar prioridad a la vida del paciente y su bienestar, practicando el procedimiento indicado.

Londres, marzo de 2014.

EVALUACIÓN ÉTICA Y REVISIÓN ESTÁNDAR POR PARES DE LAS REVISTAS MÉDICAS

Se debe tener especial atención para diferenciar entre una revista médica de reputación y una de explotación donde se apliquen los altos niveles de evidencia y se evite daño causa a partir de entregar información poco confinable

Antecedentes

1. Enseñar y aprender son obligaciones de consciencia de la práctica médica, el título "doctor" proviene de una palabra en latín que significa "profesor". Las publicaciones médicas éticamente contribuyen a la diseminación y el acceso al conocimiento. Las revistas médicas lideradas y editadas por las asociaciones médicas, suministran información confiable, actualizada derivada de investigaciones y opiniones a los médicos generales o especialistas, estudiantes y al público en general. El publicar en esas revistas dan prestigio a sus autores, a las investigaciones, a la academia y a las instituciones prestadoras de servicios.

2. Una barrera de acceso a éste tipo de publicaciones éticas para los médicos y los estudiantes, puede ser el costo de la suscripción relacionados con la producción, la impresión y el envío.

3. Una respuesta a estos costos de producción, ha sido el desarrollo de publicaciones electrónicas de acceso abierto, las cuales son libres para los consumidores, dado que los costos de producción son asumidos por otros. Las revistas de mayor reputación pueden ofrecer acceso sin costo a sus lectores a través de fondos propios, de las suscripciones regulares y/o de la compra de artículos individualmente o a través de acceso libre por fondos de lectores contribuyentes como individuos o como instituciones o a través de fondos de investigación. En ésta revistas médicas cuando se remiten para revisión artículos, no se desvela quien o quienes hacen la valoración y la aceptación de la publicación se decide con base en el mérito científico y académico sin influencia por consideraciones comerciales.

4. En contraste con esas revista de buena reputación impresas o electrónicas, están emergiendo y en crecimiento revista no éticas cuyo objetivo primario, si él no único, no es la gestión del conocimiento médico y la información relacionada, sino el generar ganancias a través de pagos que deben hacer los proponentes de artículos bajo la figura de "cargos por procesamiento". De ésta forma se manipulan económicamente a las personas o instituciones y a los fondos de investigación que pueden subvencionar las publicaciones y están presentándose como sofisticadas revistas "bona *fide" (*es decir auténticas). Algunas de ellas han sido identificadas por el trabajo del

Profesor Jeffrey Beall, en la Universidad de Colorado, en la Lista de Beall. (http://scholarlyoa.com).

5. Estas revistas pueden servir de señuelos para autores ingenuos para la remisión de investigaciones u otros textos. Ante la ausencia de revisión real por pares, se publica "ciencia basura", de manera irresponsable, opiniones sin valor real y material plagiado. De manera similar pueden atrapar científicos reales y médicos para que se una a los consejos editoriales y soliciten remisiones. Estas no son generalmente operadas por las direcciones editoriales que ellos proveen.

6. Las características de esas revistan cada vez se hacen más claras. Utilizan métodos para atraer trabajos, que incluyen acercamiento de autores de publicaciones en revistas de buena reputación, invitaciones para remitir investigaciones, de sus áreas de interés. Además ofrecer revisiones por pares competentes, que en realidad son mínimas o inexistentes, con un tiempo de respuesta y de publicación muy corto y una amplia distribución incluyendo la citación en publicaciones indexadas. La aceptación de la publicación está condicionada al recibo, a satisfacción, de los requerimientos de pago o la cuenta de cobro se envía electrónicamente después de la publicación, y por cantidades importantes de dinero.

7. Muchas revistas de acceso abierto operan de buena fe, y legítimamente contribuyen al conocimiento científico. Sin embargo, también hay editoriales inescrupulosas y faltas de ética, que abusas de las publicaciones de acceso abierto, para explotar a sus autores o a sus fondos financieros, en un corrupto proceso de revisión de pares. Algunas son obvias para informar a los autores y los lectores, pero otras, hábilmente, imitan sitios web de destacadas revistas de alta reputación.

8. Revistas fraudulentas, cuyo número alcanza, hoy día a los cientos, permiten publicaciones a los investigadores a y a los médicos, muchos de ellos actuando de buena fe, y para el crecimiento de su currículo, pero éstas publicaciones pueden causar daño a los autores, a través de negar la revisión por pares y al no tener como objetivo el aumentar el conocimiento sobre el cuidado de la salud de la mujer. Personas no expertas que conducen investigaciones on-line, no pueden hacer diferencia entre investigaciones creíbles u opiniones emanadas de

"ciencia basura" y desde puntos de vista irresponsables. Ellos se pueden convertir en víctimas de decepción, y de errores como incorporar estos materiales en sus publicaciones y pueden, de manera inadvertida, aconsejar a otros el uso de los mismos. En profesionales de la salud, esto puede causar daño a pacientes, cuando se basan tratamiento en información falsamente científica.

Recomendaciones

1. Aquellas personas o grupos que estén considerando la remisión de trabajos para publicación a revistas las cuales no les son familiares, y/o que estén aceptando invitaciones para unirse a consejos editoriales, tienen la responsabilidad de investigar el origen y la credibilidad de esas publicaciones, revisando, por ejemplo, en la lista de Beall (http://scholarlyoa.com).

2. Investigadores, médicos, sus instituciones y sus agencias de subvención de fundos, no deben arriesgarse en gastar los esfuerzos y los fondos económicos al hacer remisión de sus trabajos a revistas cuestionadas y asegurarse que cualquier solicitud de pago como cargo por el procesamiento, debe ser acordado antes del proceso.

3. Investigadores y médicos deben protegerse ellos mismo de las revistas que prometen rápida publicación, dado que en muchos casos, esto solo se obtiene a través de omitir pasos indispensables o por cualquier tipo de revisión por pares no adecuada.

4. Investigadores, médicos y estudiantes deben protegerse ellos mismos de acceder o retransmitir publicaciones de esas revistas, que comúnmente contienen información no revisada ("ciencia basura") u opiniones irresponsables no respaldadas. Fuentes no familiares de información, pueden ser idóneas, por la tanto debe hacer entonces siempre una revisión crítica de los contenidos y corroborar los mismos desde la literatura de las principales revistas.

5. Los autores deben ser cautelosos en el momento de citar otras publicaciones en sus referencias, limitándose a investigaciones publicadas por asociaciones médicas y revistas médicas de alta reputación o reconocidas instituciones de salud o casas editoriales.

6. Las asociaciones miembro de FIGO, deben asumir la responsabilidad de asegurar a los clínicos, los investigadores y a los pacientes, para tener acceso o para remitir sus trabajos a sitios productores de literatura médica de alta calidad que promuevan el cuidado de la salud de la mujer. Ellas deben también generar y diseminar el conocimiento de los diferentes tipos de publicaciones de acceso directo y de otras publicaciones que no cumplen con los estándares profesionales satisfactoriamente para entregar información confiable para el cuidado de la paciente.

Paris, marzo de 2015

PRODUCED BY USHERS PRINT & DESIGN +44 1707 851242 UK