

Principios Globales para la concepcion asistida y la infertilidad: Estatuto del Paciente

La visión de iCSI (Alianza Internacional de Apoyo para los Pacientes Infértiles), una coalición de líderes pacientes de 39 países, es incentivar a los pacientes para que se conviertan en activos participantes en las políticas públicas de salud sobre TRA (Técnicas de Reproducción Asistida) construyendo relaciones eficaces con los proveedores, los gobiernos y medios de comunicación de todo el mundo.

iCSI actúa como una voz global frente a los Gobiernos, así como las autoridades de salud mental, los médicos, la industria y los medios de comunicación. Los miembros de esta coalición (iCSI) actúan como una voz nacional en sus respectivos países para la sensibilización del público en general frente a las necesidades de las personas que se benefician con las TRA.

La coalición iCSI :

- Está comprometida a ayudar a todos los hombres y las mujeres que experimentan infertilidad, incluidos los de los países menos desarrollados y los que viven en peores condiciones socio-económicas en los países desarrollados, en su búsqueda para cumplir con el sueño de construir una familia .
- Respeta no sólo la importancia de su compromiso (CON) a sus propios países, sino también contribuye a la cooperación internacional y la colaboración para promover-la comprensión de la infertilidad, ampliar las opciones accesibles y lograr un apoyo compasivo a nivel mundial.
- Alienta una mayor inversión en la investigación de las causas de infertilidad, incluidos los factores ambientales y aquellas que surgen debido a la deficiente atención obstétrica en los países en desarrollo.
- Proporciona apoyo compasivo a hombres y mujeres que experimentan infertilidad no sólo en los aspectos físicos sino también para el serio impacto financiero y emocional de los tratamientos.
- Respeta la diversidad religiosa y cultural
- Adhiere a la Declaración de la Asistencia Sanitaria Centrada en el Paciente de IAPO (Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes)
- Está representado en el Comité de salud de las organizaciones no gubernamentales (ONG) de las Naciones Unidas

La coalición iCSI mantiene los siguientes principios y prácticas esenciales para los derechos de todos los que experimentan infertilidad:

1. La infertilidad ha sido reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como uno de los aspectos de la salud pública, que afecta a millones de personas en el mundo, y debería ser reconocido universalmente como una condición médica o enfermedad, que causa sufrimiento.
2. Las Técnicas de Reproducción Asistida (TRA) son tratamientos probados y efectivos para los trastornos reproductivos y deberían ser incluidos en los planes nacionales de salud de cada país
3. Las personas que experimentan infertilidad deberían tener acceso igualitario a las TRA, focalizados en las mejores y mas recientes guías médicas, científica y clínicamente aprobadas.
4. Las personas con trastornos reproductivos deberían esperar recibir información amplia y honesta por parte de los profesionales que, a través de su propia formación continua, mantienen su conocimiento sobre los tratamientos, médicos y emocionales, más avanzados disponibles, que estén científicamente probados. En el caso de profesionales de adopción, la información más reciente y más precisa sobre las leyes y normas que rigen para misma.

5. Las personas que experimentan infertilidad deben tener acceso a información práctica sobre todas sus opciones, incluyendo las alternativas clínicas, las adopciones nacionales y extranjeras y la opción de una vida familiar sin hijos.
6. Las personas que experimentan infertilidad deben tener acceso a información completa y comprensible sobre todos los aspectos de las pruebas de diagnóstico y los tratamientos, junto con sus riesgos relativos. También deben tener acceso a sus registros médicos personales: su confidencialidad debe ser protegida y su distribución debe guiarse por el consentimiento del paciente.
7. La infertilidad no discrimina por raza, género, cultura, fe o capacidad de pago y nuestros sistemas de salud no deben discriminar a las personas infértiles negándoles el acceso a una atención apropiada y necesaria de alta calidad.
8. La infertilidad sigue siendo una condición médica muy estigmatizada que puede provocar trastornos depresivos. Por lo tanto, el tratamiento físico del paciente debe ser acompañado por la disponibilidad de asesoramiento y a los servicios de apoyo para ayudar a enfrentar los efectos psicosociales de la condición médica/enfermedad. Las personas que experimentan infertilidad deben ser alentadas y apoyadas para aprovechar los grupos de apoyo profesional y de pacientes, dado que la investigación ha demostrado que estas salidas contribuyen considerablemente al bienestar.
9. La decisión de usar gametas de donante, embriones de donantes o subrogación, en donde sea permitida, debe incluir aspectos muy diversos: médicos, legales, éticos, sociales, emocionales y psicológicos. Las clínicas no sólo deberían informar a las parejas del diagnóstico médico y su tratamiento, sino también proporcionar a través del asesoramiento la oportunidad de explorar en detalle con las parejas y los donantes, todas las cuestiones que el uso de material donado y subrogación plantean necesariamente. Los donantes deben ser abiertos sobre su historia médica y genética y deben realizarse las pruebas de enfermedades transmisibles.

Cuando se utilizan los gametos de donantes, embriones de donantes o subrogación, hay que reconocer los intereses de las personas nacidas y deben aplicarse los principios básicos de transparencia y honestidad; dado que los individuos concebidos de donantes y los nacidos a través de un acuerdo de subrogación tienen derecho a obtener información acerca de su origen biológico. Si bien se reconoce que no todas las personas estarán conscientes de su concepción a través de donantes (por razones religiosas, culturales, sociales y psicológicas), deberá proporcionarse a los padres información y orientación con respecto a la manera de informar a sus hijos sobre el uso de gametos de donantes en su concepción.

Cuando se permiten arreglos de subrogación, debe ofrecerse seguridad para el niño respecto a su filiación y eliminar la necesidad de que los padres previstos deban adoptar a su niño, debería existir un mecanismo para que los padres previstos y el surrogante puedan recurrir a los tribunales para obtener una orden de crianza y reconocer a los padres previstos como los padres legales.

Aun reconociendo el derecho del individuo concebido con gametas de donantes para tener acceso y conocimiento de sus donantes, la legislación en algunos países no proporciona herramientas legales para ello. Así, en el caso en que se solicite la identidad del donante, los donantes deben tener la oportunidad de explorar las implicaciones de revelar su identidad. Cuando los donantes han donado en el entendimiento de que permanecían anónimos, debería exigirse su consentimiento para proporcionar la información de identificación a la descendencia. Preferentemente, los donantes deberían donar a sabiendas de que la información sobre ellos estará disponible al niño, cuando él o ella llegue a los 18 años.

10. La salud física y emocional y el bienestar de todos los niños concebidos a través de las técnicas de reproducción asistida (TRA) o adoptados es de suma importancia y debe ser evaluada mediante investigaciones longitudinales respaldadas por el Gobierno para confirmar la continua eficacia y la efectividad de las terapias de reproducción asistida.
11. La calidad de la atención proporcionada por los prestadores de las tecnologías de reproducción asistida y los servicios de asesoramiento psicológicos asociados deben ser controlados por los organismos de acreditación reconocidos a nivel nacional, que deberían incluir a representantes de los pacientes, bajo guías basadas en la evidencia y donde exista un órgano de acreditación correspondiente, con la participación directa de los consumidores.
12. Las estadísticas clínicas referentes a las TRA deben estar disponibles al público de manera comprensible, transparente y comparable de manera que se puedan realizar comparaciones tanto nacionales como internacionales.
13. La infertilidad puede estar influida por factores de riesgo como: consumo de tabaco, alcohol, abuso de sustancias, trastornos en la alimentación, la edad y enfermedades de transmisión sexual. Las políticas de educación pública deben promover el cuidado de la fertilidad y reducir el impacto de decisiones o estilos de vida poco saludables.