

РАЗЛИЧИЯ В ПОЛОВОТО РАЗВИТИЕ (DSD)



Когато вашето бебе се роди с гениталии, които изглеждат различни и лекарите търсят причината за това, имате усещане, че сякаш сте единствените родители, на които се е случило.

Това не е така! Всяка година повече от 10 семейства в България попадат в тази ситуация.

Последващата информация е събрана от родители и специалисти в тази област и ще ви напътства през първите дни и седмици след раждането на вашето бебе.

Когато вашето бебе се роди с гениталии, които изглеждат различни...се налага да огледаме цялостната картина.

Възможно е развитието на бебето ви в утробата да е било повлияно от някое от многото състояния, които обобщено се наричат Разстройства или **Различия в Половото Развитие** (на английски език съкращението е DSD).

Половото развитие е сложен процес и полът на бебето не се определя само от един фактор. Най-общо казано много фактори имат значение за пола на бебето, например:

- как изглеждат външните полови органи,
- какво е развитието на вътрешните репродуктивни органи,
- хормоните и отговорът на тялото на бебето към тях,
- генетичната информация.

В повечето случаи съвкупността от тях е такава, че полът на бебето не е под съмнение.

Когато, обаче, имаме съмнения относно пола на детето, е важно да обърнем внимание на всеки един от тези аспекти на половото развитие.

Благодарение на съвместната работа със здравните професионалисти и разговорите с други семейства, родителите могат да получат нужната им информация, за да разберат как бебето им се е развивало и как да отгледат щастливо и здраво дете.

Защо могат да настъпят DSD?

Половото развитие е сложен процес, при който могат да се изявят много различни вариации. Добър начин да разберете това е да си представите, че бебетата в утробата могат да се развиват, следвайки различни пътища.

Някои от най-честите причини за DSD са вродената надбъбречна хиперплазия (ВНХ), други нарушения на хормоналното равновесие или различни вариации на хромозомите на бебето.

Установяването какво състояние (или „диагноза“) има вашето бебе е важно, както за вземането на решение относно отглеждането му като момиче или момче, така и за дългосрочните грижи за него и доброто му здравословно състояние.



Какво следва?

Поставянето на диагнозата изисква участието на екип от специалисти, отнема време и включва различни стъпки и изследвания.

Най-добре е грижите за децата с DSD да се осъществяват от екип, който в идеалния случай включва специалисти от различни дисциплини, например ендокринология (хормони), урология/гинекология (бъбреци, пикочен мехур, гениталии) и психология.

Екипът може да включва и медицински сестри, генетици, неонатолози, специалисти по клинична лаборатория. Такива мултидисциплинарни екипи са формирани в големите университетски болници и в центровете по редки ендокринни болести.

Обикновено медицинският/акушерският екип в местната болница не е съставен от експерти, които да могат да определят точно какво състояние има вашето бебе. Местният екип е в състояние да осигури безопасността на вашето бебе и да организира някои първоначални изследвания (вижте частта, озаглавена „Какви изследвания се правят обикновено?“). Поспецифичните изследвания обикновено се назначават от мултидисциплинарния екип, като обикновено се налага приемане в болницата, в която той е базиран.

Вие като родители имате ключова роля в целия процес!

Когато всички необходими резултати са налице, здравният екип ще ги обсъди с вас, както и какъв ще бъде по-нататъшния подход.

Понякога целият процес по вземане на решение относно пола, в който да бъде отгледано детето, отнема няколко дни. Понякога може да отнеме повече време.

Не се притеснявайте относно регистрацията на бебето. У нас раждането трябва да се регистрира в рамките на 1 седмица. В други страни, например Англия, Уелс и Северна Ирландия, раждането трябва да се регистрира до 42 дни, а в Шотландия до 21 дни. Това е достатъчно време, за да получите необходимата ви информация за регистриране на раждането. Обикновено дискусиата относно това как да отгледате детето си се провежда преди това. Изискванията за регистрация на раждането са различни в различните страни, затова направете справка с лекуващия екип.

Никой не очаква от семействата да поемат наведнъж цялата информация. На този етап е важно да отделите нужното време за задаване на въпроси и повтаряне на информацията. И също толкова важно и за двамата родители е да бъдете с вашето бебе. Вие имате нужда от време да се възстановите след раждането, да започнете да кърмите, да се научите да къпете новороденото и най-вече - да се опитате да поспите.



Психологът помага на обикновените семейства в необикновени ситуации

Психологът е ключов участник в екипа. Психологът може много да ви помогне, като прегледа заедно с вас информацията, която сте получили и ви даде разяснения, ако различните изследвания и медицински обсъждания ви изглеждат объркващи.

Той (или тя) ще ви дадат също и подкрепа – в краткосрочен и дългосрочен план – при справянето с различни трудни и стресиращи ситуации, като например как да съобщите новината за раждането на вашето бебе, как да обсъдите състоянието на детето си с други хора и най-важно, как в бъдеще да говорите с детето си за неговото състояние.

Достигането до решение как да отглеждате детето си и обсъждането на неговия/нейния дългосрочен план за отглеждане не се прави само като се вземат предвид биологичните или физическите аспекти, а много повече като се вземат предвид психологичното здраве на детето и това което знаем за половото развитие и усещанията на други хора със сходни състояния.



Какви изследвания се правят обикновено?

Лекарите на вашето бебе ще го прегледат и ще ви разпитат за заболявания в семейството.

Лекарите ще проверят хромозомите на вашето бебе чрез изследване на кръв. Хромозомният брой и структура (още познати като „кариотип“) помагат на лекарите да разберат основата на развитието на вашето дете и им помага да решат в коя насока да предприемат следващите изследвания. Първоначалният резултат за кариотипа обикновено е готов след около 48 ч.

Много бебета остават в болница през първите няколко дни, за да се следят нивата на солите в кръвта. Лекарите също ще изследват нивата на хормоните в кръвта, понякога и в урината, за да видят как работят надбъбречните жлези и гонадите (тестиси или яйчници).

Чрез ултразвуково изследване (ехография) или сканиране (компютър-томограф, КТ) понякога могат да се огледат вътрешните полови органи (като например утробата/матката). Най-добре е

тези изследвания да се провеждат в специализирани центрове и понякога интерпретацията им може да бъде трудна. Понякога лекарите може да огледат пикочния мехур и отвора на влагалището със специален „телескоп“ (цистоскоп) и много рядко може да огледат гонадите с лапароскоп и да изследват тъканни проби (биопсии) от тях.



DSD терминология за начинаещи

Пол: Когато говорим за пол, ние обикновено имаме предвид биологичните и физическите характеристики като гениталии, хормони, гонади и хромозоми. Освен това под **пол** имаме предвид и като какви детето или възрастният човек се чувстват (полова идентичност), какво харесват или не харесват или как живеят в обществото и са възприемани от другите хора (полова роля).

Хормони: хормоните са „химически куриери“, които „съобщават“ на определени клетки в различни части на тялото какво да правят.

Хормоните могат да повлияят на много неща, включително кога да се чувстваш гладен или сит, кога и колко си жаден, колко здрави са костите ти, дали да бъдеш висок или нисък и много други.

Половите хормони, като **естроген** и **тестостерон**, са химически субстанции произведени от тялото, които влияят върху развитието на гениталиите.

Андрогени: общото наименование на хормоните, които определят типичното за мъжа развитие. **Тестостеронът** е андроген. Както мъжете, така и жените имат андрогени, но в различни количества.

Ендокринен/ендокринология/ендокринолог: отнасящи се до хормоните; лекар, който е специализиран в областта на хормоните и как те повлияват телата ни.



Хромозоми: всеки човек обикновено има 46 хромозоми, включително 2 полови. Хромозомният набор се нарича още "кариотип" (46,XY или 46,XX).

Обикновено получаваме една X хромозома от майка си и една X или Y хромозома от баща си.

Има различни комбинации от полови хромозоми: вж. схемата

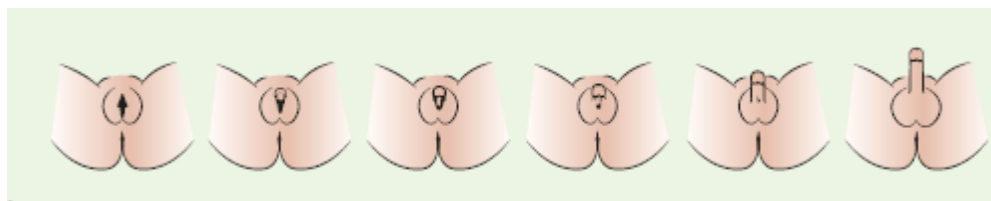


Гени/Генетични изследвания: хромозомите са съставени от много сегменти, наречени гени, носещи генетичния код (ДНК), който влияе върху много неща, като например цвета на очите. Гените могат да повлияят половото развитие и промени в някои специфични гени могат понякога да причинят DSD.

Гениталии: гениталите са външните полови органи. Това са: **пенисът** (поякога наричан чурка), **скротумът** (тобичката от кожа, която съдържа тестисите/тестикулите/топчетата) и **вулвата**, която включва всички женски външни полови органи – **клитора** (женски полов орган, който е малък, чувствителен и се намира извън тялото, над отвора на влагалището) и **лабиите** (срамните устни - гънките на кожата, ограждащи вулвата и отвора на влагалището).

Всички генитали произлизат от едни и същи основни структури.

Развитието на гениталиите представлява спектър и зависи от количеството андрогени, на които са изложени (вижте диаграмата).



Гонади: общото наименование на **тестисите** и **яйчниците**. При DSD те понякога са „вървовидни“ (недоразвити) или, по-рядко – овотестис (смесица от яйчникова и тестикуларна тъкан).

Яйчници: органи, в които се произвеждат яйцеклетки и полови хормони.

Тестиси: органи, в който се произвежда сперма и полови хормони.

Уретра: пътят, започващ от пикочния мехур, служещ за изхвърляне на течности (урина), който обикновено се отваря на върха на пениса при момчетата или между клитора и влагалището при момичетата.

Матка: пространството (кухината) в корема, където расте бебето (нарича се още **утроба**). Също като при гениталите, развитието на матката се контролира от хормони.

Уролог/урология: урологът е лекар, специализиран в областта на бъбреците, пикочния мехур и гениталиите.

Хипоспадия: сравнително често състояние (1 на 300 новородени момченца), при което уретрата не се отваря на върха на пениса. Има различни степени на хипоспадия.

Как да говорите за вашето бебе в първите дни или седмици...

...с приятелите и роднините

Едно от първите неща, които питат роднините и приятелите е, "момче или момиче?" Може да бъде много трудно да се справите с този въпрос, когато няма ясен отговор, когато никога не сте чували за DSD и когато сте изморени след раждането на вашето бебе.

Всяко семейство се справя с тези въпроси по различен начин. Какво ще изберете да кажете и на кого, е ваше лично решение и няма правилен или грешен начин.

Някой родители биха казали: "Не можем да ви кажем все още дали е момче или момиче, защото бебето ни има вродено хормонално състояние, което повлиява на вида на интимните му органи. Лекарите правят допълнителни изследвания и искат да се уверят, че бебето ни е здраво и добре. Ще се чуем скоро с повече новини."

Други родители биха информирали роднините и приятелите си по по-общ начин, без да предоставят подробности, например: "Лекарите търсят отговор на това как се е развивало бебето ни (долната част на корема му). Сложно е да говорим за това в момента, но скоро пак ще се чуем". Може да се притеснявате, че познатите ви ще продължат да задават въпроси, но просто бъдете твърди: "Самата аз не мога да го обясня (все още)" и продължете спокойно: "Да говорим за нещо друго, ти как си?". Ако впоследствие някой, с когото не искате да споделяте информация ви попита: "Какъв беше проблемът? Бяхме много разтревожени", може да отговорите: „Просто искахме да се уверим, че всичко е наред. Всичко е добре“.

Някой родители биха помолили приятел или член на семейството да приема обажданията. Може да се съгласите на просто обяснение, към което всички да се придържат, като: "Майката и бебето са добре. Трябва да се направят няколко изследвания, ще ви държим в течение". Чувствайте се свободни да си изключите телефона.

Други родители биха искали да изчакат диагнозата преди да споделят информация с роднините и приятелите. Ако не сте готови да говорите за това, можете да кажете: "Имаме чудесно, хубаво бебе. Раждането беше наистина трудно и аз/ние имаме нужда от малко време със семейството, така че не се обиждайте, ако се покрием за известно време". Не се чувствайте неудобно да се защитавате от време на време.

...с хората, които се грижат за вас и бебето ви в болницата и в къщи

DSD представляват голяма група от редки състояния. За някои хора, грижещи се за вас и вашето бебе след раждането, това може да бъде първата среща с подобно състояние. Те самите могат да бъдат объркани и да избягват да говорят за бебето ви или могат да говорят за вашето момче или момиче, вместо за вашето бебе. Опитайте се да запомните, че те се опитват да се грижат за вас и семейството ви по най-добрия начин, на който са способни.

Понякога здравните служители може да имат опит с друго подобно семейство и да искат да го споделят с вас. Но тъй като има толкова много различни причини за DSD, техният опит не винаги би бил полезен, дори може допълнително да ви обърка. Търсенето на информация в Интернет, преди да знаете подробности за причината, поради която вашето бебе има DSD, също може да доведе до объркване и понякога до недоразумения. Най-доброто, което може да направите в случай на противоречива информация, е да запомните, че тези състояния са толкова редки, че сведенията за това какво се е случило с друго семейство, може да не важат за вас. В същото време, различните семейства може често да споделят сходни тревоги относно бъдещето.



Междувременно как да се обръщаме към нашето бебе?

До момента, в който лекарите ще могат да ви посъветват в какъв пол да отглеждате вашето бебе, вие можете да използвате обикновените мили обръщения, като миличко, сладурче, съкровище, слънчице. Двама родители, наричали роденото си на Хелоуин дете „тиквичке“, докато, няколко дни по-късно, „тиквичката“ станала Макс.

Често родителите могат да кажат, че все още не са открили подходящото име за детето си и че ще почакаат, за да видят кое име би паснало най-добре на тяхното бебе.

Ако вашата религия изисква детето ви да бъде кръстено в първите няколко дни след раждането, а това не е възможно, поговорете с религиозния си водач/свещеник за това как е най-добре да процедирате.

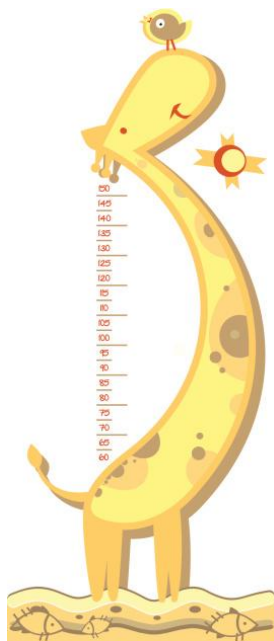


Какво да кажем на другите си деца?

Ако имате по-големи деца, те, разбира се, ще ви питат дали имат братче или сестриче. В зависимост от възрастта им, можете да им кажете какво се случва, или, ако се тревожат защо бебето има нужда от различни изследвания, опитайте се да ги успокоите без да им давате прекалено много информация. Запомнете, че децата приемат нещата много по-лесно от възрастните и винаги се опитвайте да използвате прости и искрени думи.

Бъдете уверени да поставяте истината като основа на думите си и върху нея по-късно да надграждате това, което казвате на детето си. Например бихте могли да кажете: „Бебето е толкова малко, че лекарите все още не могат да ни кажат.“ Или можете да кажете: „Бебето първо трябва да бъде прегледано от лекарите. Затова ще изчакаме няколко дни преди да му дадем име. Когато сме готови, много бихме искали да ни помогнеш да изберем най-хубавото име.“

„Но ние вече казахме на всички!“



В някои редки случаи, например ако гениталиите на бебето изглеждат достатъчно типични за момче или момиче, лекарите и акушерките може да кажат след раждането „Имате момче“ или „Имате момиче.“ Няколко часа по-късно, обаче, понякога след като вече сте съобщили на роднините си, лекарите може да забележат, че детето е с вариация на гениталното развитие и да ви съобщят, че полът му е несигурен. В някои случаи, след като резултатите от всички необходими изследвания са готови, лекарите могат да ви посъветват да отглеждате детето си в противоположния пол на този, който е бил обявен първоначално.

Един от ефективните начини за справяне с тази ситуация е първо да се информирате и да се научите как да говорите за диагнозата и причините за нея. Упражнявайте се за това с партньора си или с някои от лекарите; тук също така от голяма помощ могат да бъдат психолозите и специализираните сестри. След това ясно обяснете на приятелите и роднините си (по телефона или чрез имейл), защо вие и вашият лекар смятате, че ще бъде по-добре за детето да бъде отгледано в противоположния на първоначално обявения пол.

Запомнете: ако вие се чувствате удобно да говорите и сте уверени в това, което казвате, тогава и роднините и приятелите ви също ще бъдат! Бъдете смели!

Друг начин, по който може да се справите, е просто да уведомите приятелите и роднините си, че се е получила грешка. Може да кажете: „Нейните/неговите интимни части бяха малки/скрити/подути и ние/те сме се объркали“.



В други случаи, **пренаталните изследвания** може да са показали, че ще имате момче или момиче и вие да сте споделили тази информация с приятелите си, а след раждането да се окаже, че полът на детето не е сигурен. Ако вашият случай е такъв, тогава не е необходимо веднага да потвърждавате или променяте това, което сте им казали. Изчакайте, докато получите повече информация. Използвайте някоя от горепосочените стратегии и се концентрирайте върху въпросите, отнасящи се до здравето и храненето на бебето.

Ето и друга идея, която можете да използвате, ако сте решили да отгледате детето си в друг от предварително обявения пол и не искате да споделяте много информация с приятелите и, вероятно, с роднините си. Просто им кажете, че при ехографията е станала грешка и че сте имали чудесна изненада. „Случват се такива неща!“.

Какво ще се случва през следващите седмици?

Да имате новородено бебе е прекрасно, но когато има някакви притеснения относно здравето на детето, радостта може да бъде съпроводена с тревога.

Между лично пространство и тайна има разлика!

Едно от основните предизвикателства при състоянията на DSD е, че много родители чувстват, че трябва да се грижат за личното пространство на детето, докато той/тя реши какво другите могат да знаят. Но това може да направи родителите да се усещат изолирани.

Един приятел, който знае, че нещо ви тревожи, може да ви даде повече време да свикнете и да бъдете по-уверени, когато дискутирате състоянието на бебето си. Можете също да попитате екипа си от лекари и сестри дали организират семейни дни или дали могат да ви свържат с други семейства, които са минали през подобни преживявания; попитайте за семейни групи (като групи за подкрепа) или онлайн форуми.

Всички въпроси са добри въпроси!

Много малко родители са способни да разберат DSD в цялата им сложност от първия път. Понякога се притесняваме да не зададем някой „глупав въпрос“. Няма такова нещо като глупави въпроси, не се чувствайте неудобно да помолите медицинския си екип да повтори информацията. Използвайте рисунки и бележки, за да запомните. Ако нещата не са ви ясни, помолете екипа да ги разясни отново.

След като се срещнете с екипа, който ще се грижи за вас, ще ви бъде от помощ да уточните с кого ще поддържате връзка и как можете да се свържете, когато изникне спешен въпрос (например по имейл или телефон). Това може да бъде специализирана медицинска сестра или друг член на екипа.



Когато вече бъдете у дома с вашето бебе, имайте под ръка тетрадка, в която да записвате всички въпроси, които могат да изникнат.

График на грижите през първите дни и седмици

Какво ще направят специалистите?	Какво Вие можете да направите?
Стъпка 1 Екипът от специалисти ще се погрижи за здравето на вашето дете и за вашето добро възстановяване след раждането.	Възстановете се от раждането и се опитайте да се наспите! Концентрирайте се върху храненето. Нормално е да се чувствате неспокойна след раждането и концентрирането върху нещо практическо и важно като храненето на детето ви е добър начин да се фокусирате и да прекарате време с вашето бебе. Както с всяко новородено, дръжте вашето хубаво бебе по възможност близо до вас. Създаването на връзка е първата стъпка при отглеждането на здраво и уверено дете. Това не се случва само при раждането или през първите няколко седмици – не трябва да се тревожите, ако нямате възможност да се фокусирате над това веднага. Деца има нужда от сближаване с родителите на всяка възраст: дръжте ги близо до вас, играйте с тях, слушайте ги и им отделяйте време. По този начин ще ги накарате да чувстват, че наистина ги обичате и винаги ще ги обичате.
Стъпка 2 Медицинският екип ще търси причините за състоянието на вашето бебе. Специалистите ще обсъдят резултатите с вас и ще ви посъветват да отглеждате вашето дете като момче или момиче.	В този свят, пълен със съобщения, имейли, Фейсбук и в който всеки иска да знае дали сте родили момче или момиче, може да се чувствате под натиск да отговорите какъв е полът на вашето бебе. Ако хората не го чуят веднага от вас, вероятно ще решат, че сте уморени или просто сте забравили да им кажете. Безопасен вариант е да не публикувате нищо във Фейсбук. Някои родители говорят открито за развитието на детето си пред близки и приятели, други не - няма правилно и грешно решение.
Стъпка 3 Медицинският екип ще ви помогне да се грижите за здравето и благополучието на вашето дете и ще подкрепя семейството ви в дългосрочен план.	Радвайте се на вашето бебе и се наслаждавайте на нещата, които прави всяко семейство. Използвайте времето да се възстановите от раждането и от стреса по време на диагностичния процес. Информирайте се за DSD и специфичния вид DSD, което е диагностицирано при вашето дете (ако е поставена диагноза/ ако е възможна диагноза). Не се колебайте да помолите психолога или другите лекари отново да ви обяснят диагнозата и какво означава тя за вашето дете. И помнете, че всички въпроси са добри въпроси. Винаги! Ако искате да поговорите с други семейства, попитайте вашите лекари дали организират срещи на семействата или дали могат да ви свържат с други семейства или групи (например група за подкрепа или он-лайн форум). Психолози, които са експерти по DSD, могат да ви помогнат да разберете и говорите за диагнозата и как и кога да споделяте информация с вашето дете.

Продължавайки напред.....

... Какво се случва през следващите няколко месеца? А после?

Какво следва нататък, зависи до голяма степен от вашето дете като личност.

Ако детето ви е диагностицирано с Вродена Надбъбречна Хиперплазия, вашите специалисти ще ви помогнат и подкрепят с научаването на правилните дози и интервали на даване на медикаментите.

След като се приберете в къщи, ще възникнат още въпроси относно това как най-добре да подкрепяте вашето дете, как да говорите с детето за неговото/нейното състояние, кога и как детето може да бъде включено в процеса на вземане на решения и т.н.

Ще бъде от полза да имате среща с членовете на медицинския екип след около година, за да обсъдите отново събитията след раждането, да поговорите за диагнозата и нейното значение и да изготвите дългосрочен план за поведение.

Децата с DSD израстват като щастливи личности. Както всички други деца, те имат нужда от любов и подкрепа от родителите си, както и от внимателните грижи на медицинския екип, който поставя благополучието на вашето дете на главно място.

Помолихме други родители да споделят с вас какво биха искали да знаят през онези първи дни и седмици след раждането на тяхното бебе...

Помолихме други родители да споделят с вас какво биха искали да знаят през онези първи дни и седмици след раждането на тяхното бебе...

Първите дни, може би седмици, когато цялата информация изглежда недостъпна, са най-лоши и тежки; после започваш да разбираш и нещата стават по-добре. Сега ние решихме да си имаме и друго дете.

През *твърде* много години аз свръхналезирах поведението на дъщеря си – правилното решение ли взехме (Днес тя си играе с кукли: ДА!, тя е толкова красива: ДА!, тя не иска черни обувки, тъй като са твърде момчешки: ДА!) или беше неправилното решение (Днес тя не си играе с кукли: НЕ!, днес тя си играе с влакче: НЕ!). После научих разликата между граждански и биологичен пол. Приех, че моето дете има смесени полови характеристики. Не „имаше“. И даването на пол и отглеждането в него не променя това. Но също така тези полови характеристики не определят коя е тя. В нейния случай тя е умно и уверено момиче, което миналата пролет си купи розово яке (защото ѝ харесва), а тази зима – черно палто (защото ѝ харесва), не носи поли (защото не ги харесва), добра е по математика (защото има добър учител, който прави математиката интересна), както и по испански (вероятно заради гените, наследени от мен) и отчаяно иска да ходи на училище с грим (защото приятелките ѝ го правят и на нея ѝ харесва). (И не, не ѝ е позволено да ходи на училище с грим...шегвате ли се?!)

Отначало създаването на връзка беше трудно.

Но от опита, който имах с другите си деца, а и от разговорите с други семейства след това, разбрах, че това е често срещано и при деца без DSD..... Част от постнаталните хормони и изненади (за моето бебе, което беше по-различно от очакваното), тревоги и умора. Искане ми се да знаех това – колко често срещано е и че е нормално да се чувстваш така

Ако отново изпадна в подобна ситуация бих казал/а на лекарите: Спрете. Нямам идея за какво говорите. Обяснете ми го отново отначало!

Вие не сте сами, когато сте готови – има много семейства, готови да се свържат с вас – чрез групи и онлайн форуми. Честно казано, добре е да говорите с други семейства относно станалото, относно тревогите, които може да имате и успехите ви като родители. Нашите бебета, деца, ученици, юноши ... Те не са „специални“, те изискват също толкова много грижи, колкото и всички останали деца.

Всичко ще бъде наред. DSD всъщност са доста често срещани и има все повече и повече информация и подкрепа за родителите и децата. Не бързайте с решенията. Проблемите, свързани с DSD, които трябва да бъдат разрешени незабавно, са много малко. Дайте си време да създадете връзка и да опознаете бебето си. С всичко останало може да се заемете по-късно. Открийте някого, на когото вярвате, за да поговорите лице в лице. Има много информация в Интернет, но разговорът *лице в лице* е много полезен.

Това, което има значение е как ние избираме да живеем с нещата, които ни се случват. Това научих през първите седмици и на това искам да науча и дъщеря си.

Абсолютно нищо не е необходимо да правите сега, освен да се радвате на хубавото си бебе.

Предполагам, че не бих могъл/а да си представя да отгледам дете с различно изглеждащи гениталии. Честно казано, аз бях изплашен/а от мнението на другите хора. Накрая проведох поверителен разговор в детската ясла и казах: „Така се роди моето бебе, и той е напълно здрав. Имате ли въпроси?“

Имам друг син, който няма DSD. Той настоява да носи халата си, когато се преоблича на басейна. Когато го попитах защо го прави, ми отговори – защото това са „лични части“?!

Допълнителна информация

dsdfamilies.org осигурява онлайн информация и подкрепа за семейства на деца, юноши и младежи с DSD – www.dsdfamilies.org

Ако вашето бебе има Вродена надбъбречна хиперплазия, може да откриете много информация на Интернет страницата на родителската група „Да живееш с ВНХ“ – www.livingwithcah.com. От страницата може също така да се включите в онлайн форума за родители.

Ако бебето ви има хипоспадия, можете да се включите в онлайн форум и да научите повече за хипоспадията на www.hypospadias.co.uk

Бележки

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Тази брошура е създадена от Ellie (dsdfamilies.org) и John Achermann (UCL/GOSH, Лондон), с голям принос и съвети от родители, членове на мултидисциплинарни екипи и родителски групи: Amber, Siobnan, Charlie, Elizabeth, Laurie, Joanne, Lizzy, Arlene, Alexander, Jenn и Angela (родители на деца с DSD); Polly Carmichael, Julie Alderson, Caroline Sanders, Sarah Creighton, Martine Cools, Santiago Vallasciani, Nils Krone, Katy Auckland и Sten Drop (специалисти по DSD); Sue (“Да живееш с ВНХ”), John (форум за хипоспадия) и Margaret (AISSG UK).

Тази информация е създадена, за да ви помогне през първите дни. Всички обстоятелства относно децата и семействата са индивидуални. Вашият лекар и здравен специалист могат да ви осигурят точната информация за вашия конкретен случай.

Ако искате допълнително да разработите тази брошура или да я приспособите към локалните особености, моля свържете се с John Achermann в UCL или Ellie на info@dsdfamilies.org. Септември 2014

Тази брошура е одобрена от: Society For Endocrinology

Тази брошура е създадена с любезната подкрепа на Jeans for Genes

Преведена е от Екипа на Варненския експертен център по редки ендокринни болести (<http://www.svetamarina.com/index.php?qo=t&id=4051>), e-mail: vecred1@gmail.com, tel. +359 52 978 602