

Dr. Márcio Miranda

Maria e Doutor Mário em:

ENTENDENDO AS DIFERENÇAS



ilustrações
Fábio Oliveira



Ás Editorial

Copyright © Márcio Miranda

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida, transmitida ou arquivada, em qualquer forma ou por qualquer meio, seja eletrônico ou mecânico, incluindo fotocópia e gravação de *backup*, sem permissão escrita do proprietário dos direitos.

Obra produzida pela Ás Editorial

ILUSTRAÇÕES: Fábio Oliveira

REVISÃO: Rosalina Siqueira

ADAPTAÇÃO DE PROJETO E CAPA: Maurélio Barbosa

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Tuxped Serviços Editoriais (São Paulo, SP)

Miranda, Márcio.

M672v Entendendo as diferenças / Márcio Miranda; Ilustrações de Fábio Oliveira. – 1. ed. – Campinas, SP : Ás Editorial, 2020.

16 p. : il.

ISBN 978-65-86369-09-0

1. Ambiguidade Genital. 2. Cariótipo. 3. Hiperplasia Adrenal Congênita. 4. Hermafrodita. I. Título. II. Assunto. III. Miranda, Márcio.

CDD 028.5:571.86

CDU 087.5:57.017

Índice para catálogo sistemático

1. Literatura Brasileira: Infantojuvenil; Sexualidade.
2. Literatura: infantojuvenil, livros infantis ilustrados; Sexualidade.



Ás Editorial

Publique seu livro
contato@aseditorial.com.br
www.aseditorial.com.br

APRESENTAÇÃO

Os Distúrbios da Diferenciação do Sexo (DDS) são situações nas quais o sexo genético (habitualmente 46,XY ou 46,XX), gonadal (testículos ou ovários) ou anatômico (genitália interna ou externa) é atípico. A frequência estimada de DDS é de 1 em cada 4.500 nascimentos vivos. A manifestação clínica pode ser de ambiguidade genital, de puberdade atrasada ou atípica ou ainda de infertilidade.

Falamos em ambiguidade genital quando o simples exame da genitália externa não permite a definição imediata do sexo social (sexo de criação) da criança. Pode ser numa criança que à primeira vista parece um menino, o pênis ser muito pequeno, ou a abertura do canal da urina estar fora da posição habitual ou ainda não serem palpados os testículos. Naquelas crianças que parecem meninas, a definição não pode ser imediata se houver aumento importante do clitóris, fusão dos grandes lábios ou ainda massa palpável na região inguinal, pois essas podem corresponder a testículos. Nesses casos existem, portanto, características intermediárias entre o masculino típico e o feminino típico.

Isso acontece porque os embriões que serão meninos e meninas têm aparência idêntica até o início do terceiro mês de gestação. A partir daí os meninos devem produzir hormônios para masculinizar os genitais internos e externos, enquanto que as meninas não produzem hormônio nenhum. Quando um menino tiver problemas relacionados a essa produção de hormônios, os genitais não serão completamente masculinizados. Por outro lado, quando uma menina estiver exposta a hormônios masculinos durante a gravidez, ela vai nascer com sinais de masculinização.

Em 70 a 80% dos casos, a ambiguidade genital é identificada logo ao nascimento, e o sexo de criação pode ser definido após realização de exames e avaliação por uma equipe especializada em DDS. Nos demais casos, ela passa despercebida no nascimento e, nem sempre, o sexo de criação é compatível com o sexo psicológico (identidade sexual) do indivíduo, por vezes causando problemas na orientação sexual.

Portanto, a identificação da ambiguidade genital deve ser sempre feita ao nascimento, para que todos os exames sejam realizados antes da definição do sexo social e todos os procedimentos de correção da ambiguidade

genital possam ser realizados o mais precocemente possível, preferencialmente antes dos três anos de idade, quando começa a se definir a identidade sexual do indivíduo.

Todos esses procedimentos diagnósticos e terapêuticos devem ser realizados por uma equipe especializada em DDS composta por pediatra, geneticista, endocrinologista, cirurgião (pediátrico, urologista e ginecologista), psicólogo e assistente social.

O Grupo Interdisciplinar de Estudos da Determinação e Diferenciação do Sexo (GIEDDS) do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) atende casos de DDS desde o final da década de 1980, já tendo avaliado e tratado mais de 2.000 casos. Esta larga experiência permitiu um aprimoramento da equipe com diagnósticos cada vez mais precisos e, portanto, tratamentos específicos para cada paciente, além de uma relação de confiança cada vez maior entre a equipe e as famílias.

O diagnóstico da causa do DDS possibilita a definição correta do sexo de criação e dos procedimentos terapêuticos a serem adotados na infância, além da estimativa de puberdade e fertilidade espontânea e do risco de repetição do problema na família.

É, portanto, uma situação complexa em que a experiência da equipe é fundamental para dar confiança à família e não serem cometidos erros que possam comprometer, no futuro, a identidade sexual do indivíduo.

Esta revista em quadrinhos é voltada a todos os pacientes, familiares, amigos e profissionais da saúde interessados no assunto. Quanto mais se conhece sobre um problema, melhor se pode diagnosticá-lo e tratá-lo, e a aceitação pelo paciente, pela família e pela sociedade também aumenta.

Agradecemos o empenho do Dr. Márcio Miranda no tratamento cirúrgico das crianças com ambiguidade genital e na realização desta revista.

DRA. ANDRÉA TREVAS MACIEL GUERRA
Médica Geneticista e Coordenadora do GIEDDS – UNICAMP

DR. GIL GUERRA JÚNIOR
Médico Endocrinologista Pediátrico e Coordenador do GIEDDS – UNICAMP

ENTENDENDO AS DIFERENÇAS





Ah, irei te contar sobre tudo!

Quando eu ainda estava na barriga da minha mãe, fizeram um exame de ultrassom e disseram que eu era um menino.



Caraca, que doído! Mas você parece uma menina!

Quando eu nasci, o pediatra me examinou e disse pra minha mãe que achava que eu era menino, mas que tinha alguma coisa errada com meu genital.



Felizmente, ele não deixou fazer o registro e solicitou uma avaliação de um grupo de médicos especializado nestes casos de ambiguidade genital.





Ambiguidade genital?
O que é isto?



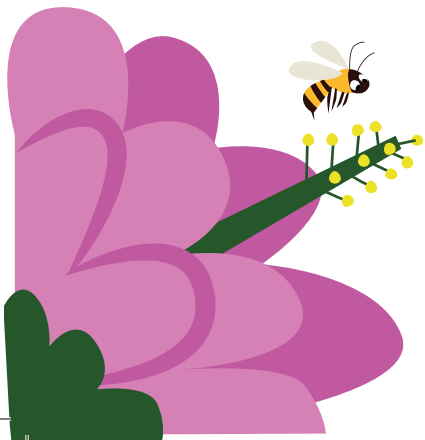
É quando a criança nasce
com alterações que impedem
a definição do sexo. Eu tinha o
clitóris aumentado parecendo
um pipi!



Você fala difícil!

Eu explico!
Já ouviu falar
em hermafrodita?

Hermafroditismo é
quando a pessoa tem
testículos e ovários
ao mesmo tempo.



As plantas são hermafroditas e podem se autorreproduzir, pois possuem os dois sexos, os seres humanos com esta doença não conseguem se autorreproduzir e precisam do papai e da mamãe para ter filhos. No começo da investigação, acharam que era isso.

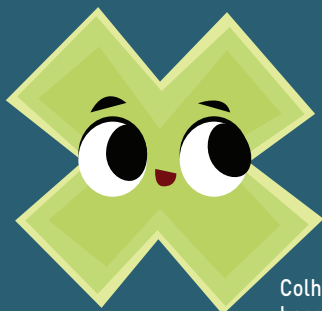


E como descobriram que você é menina?

Ainda no berçário, repetiram o ultrassom e encontraram meu útero e meus ovários.



Colheram meu cariótipo e viram que eu tenho um cariótipo normal feminino.



Colheram também meu sangue e notaram que meus hormônios estavam alterados e fizeram então o diagnóstico de Hiperplasia adrenal congênita. Essa situação é bem menos rara, sendo a principal causa de ambiguidade genital em meninas.

Minhas glândulas adrenais produzem muito hormônio masculino e por isto meu genital se parecia ao de um menino! Eu tomo remédios para controlar !



Depois que meus hormônios ficaram controlados, eu fiz uma cirurgia para deixar meu genital igual ao de uma menina, para que no futuro eu possa casar e ter filhos, se assim desejar.



Para isso, tenho que controlar a Hiperplasia o resto da vida tomando corretamente os remédios todos os dias. Assim como outras crianças que têm outras doenças e malformações como diabetes, asma e problemas no coração.



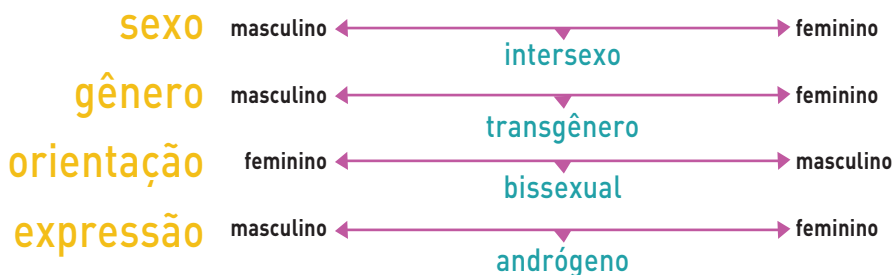
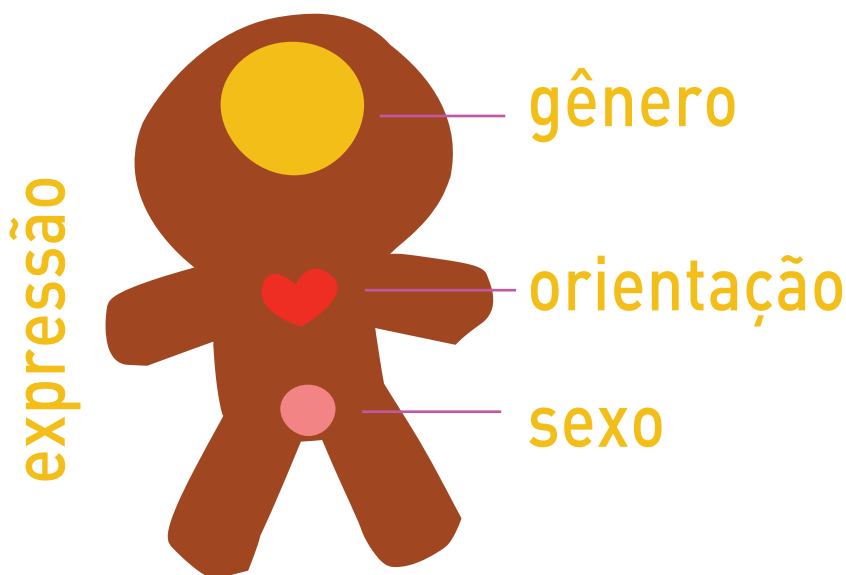
Nunca ouvi falar nisto. Existem muitas pessoas assim?

Sim, existem meninos que parecem meninas também. Meu médico disse que quanto mais cedo for o diagnóstico, muito mais fácil será a adequação cirúrgica, a orientação da família e o bem-estar da criança.



O que é Genderbread?

Nós somos formados pelo sexo biológico (genital e cromossomos), pelo gênero (sexo psicológico) e pelo desejo. Genderbread é uma forma lúdica de explicar:



Glossário

Ambiguidade genital: É uma malformação congênita que dificulta ou mesmo impede a equipe médica de identificar, num primeiro exame clínico, qual é o sexo do bebê.

Hermafrodita: É um indivíduo que possui ovários e testículos.

Clitóris: Órgão sexual feminino.

Ultrassom: O Ultrassom ou Ultrassonografia é um método de diagnóstico que tem como base a análise de imagens geradas através da reflexão de ondas sonoras de alta frequência, portanto não se utiliza irradiação e não é invasivo.

Cromossomos: São estruturas compostas de DNA que, por sua vez, carregam os genes de um ser vivo, responsáveis por definir as características físicas particulares de cada indivíduo.

Cariótipo: Conjunto de cromossomos presente nos indivíduos.

Hormônios: São substâncias químicas produzidas principalmente pelas glândulas, que equilibram as funções biológicas do corpo.

Glândulas adrenais: São glândulas endócrinas, situadas acima dos rins, e responsáveis pela produção de diversos hormônios essenciais.

Hiperplasia adrenal congênita: Doença congênita que acomete as glândulas adrenais e limita a produção adequada de corticóide, mas pode produzir poucos ou muitos hormônios sexuais.

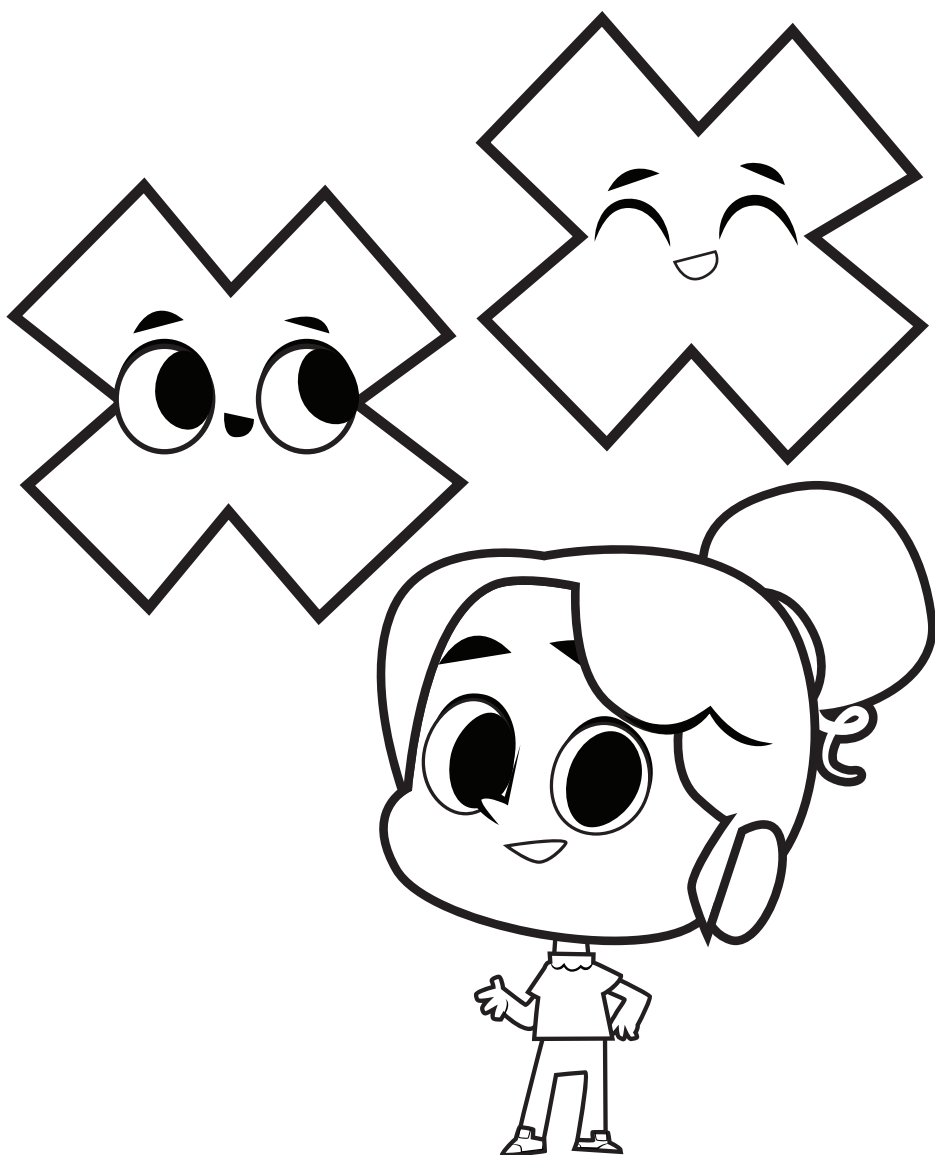
Diabete: Doença hormonal que provoca aumento do açúcar no sangue. Pode ser tratada com dieta, medicação oral e, às vezes, com injeções diárias.

Asma: Doença da via aérea que dificulta a entrada de ar nos pulmões, em seu tratamento pode ser necessário medicação diária para prevenir, e aumento de doses em momentos de crises.

Problemas de coração: Malformações do coração que podem precisar de medicação todos os dias e até mesmo cirurgia.

Vamos colorir?

Pinte os desenhos abaixo:



POSFÁCIO

A leitura do gibi mostra o desafio que profissionais de saúde envolvidos no atendimento de crianças enfrentam na comunicação de situações raras e complexas, tanto para famílias como para pacientes. Porém, isso cria a possibilidade de um atendimento único e individualizado, pois cada história é única e preenchida por experiências próprias! É muito importante que quem vai se comunicar tenha experiência suficiente para isto. Recordo-me da família de uma menina com a mesma situação da Maria que me disse: “Mas com o senhor explicando assim, nem parece tão complexo!”.

Parabenizo a iniciativa do Dr. Márcio Miranda de mais uma vez convocar a turma do Luke e do Dr. Márcio para ajudar as crianças a enfrentarem seus medos e suas angústias.

Nessa história, percebemos que frequentemente são os adultos que complicam as coisas, transferindo às crianças muitas vezes seus medos e suas fantasias. É importante salientar o papel da adequação da genitália através da cirurgia de forma mais precoce possível. Gostaria de esclarecer essa afirmação: adequação, porque não estamos mudando nada, a única intenção é deixar mais claro o que já estava programado para acontecer. Já precoce, devemos ressaltar que se entende por somente após o tempo necessário para que a equipe tenha certeza do que estava já previamente programado que não foi possível se formar na genitália externa, causando assim a dúvida. A importância da cirurgia precoce é tema de diversos trabalhos científicos, muitos deles realizados levando em consideração a opinião dos pais e dos próprios pacientes.

Sendo assim, os pacientes com ambiguidade genital necessitam de acompanhamento com uma equipe multiprofissional devido a sua complexidade, da mesma forma que outros pacientes com doenças crônicas ou complexas também precisam. E isto é muito possível quando conseguimos desmistificar os mitos e medos, através da comunicação efetiva, responsável e afetiva como descrita na história!

EDUARDO CORRÊA COSTA

Outros livros disponíveis



LIVROS GRATUITOS

Acesse nossa loja virtual e baixe o seu...

www.aseditorial.com.br/loja/



Apoio:



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Publique seu livro
contato@aseditorial.com.br
www.aseditorial.com.br

ISBN 978-65-86369-09-0



9 786586 369090