

Що таке
СИНДРОМ
МРКГ
і з чим це
пов'язано?



Синдром МРКГ - це генетично обумовлена аплазія (несформованість органу) або гіоплазія (виражене недорозвинення) матки та піхви у людини з фенотипом (фенотип - це загалом означає зовнішність) жінки з каріотипом 46, XX. Синдром належить до групи рідкісних захворювань, оскільки, згідно зі статистичними даними, вражає приблизно 1 з 4000 до 1 з 10 000 живонароджених немовлят жіночої статі (найчастіше кажуть, що це приблизно 1 з 4500 живонароджених немовлят жіночої статі). У Польщі налічується близько 4400 людей із синдромом МРКГ, а щороку народжується близько 40 осіб безнасінних.

У кожної людини синдром МРКГ виглядає по-іншому.

Від повної відсутності матки, через залишкові неактивні роги матки, до залишкових рогів матки із залишковою порожнинною ендометрією. Подібним чином, у випадку піхви, вона може бути повністю відсутня, залишкова або у формі поглиблення, яке в деяких безнасінних настільки велике, що під час спроби статевого акту воно стає повністю функціональною піхвою без медичного втручання.

Синдром МРКГ - це комплексна вада. Кожне захворювання, яке в медицині називають синдромом, складається з багатьох компонентів. Таким чином, вади матки і піхви можуть супроводжуватися дефектами інших органів. Дві найчастіше уражені системи - це сечовидільна та кісткова; в деяких випадках також спостерігаються вади серця і великих судин, а в частини пацієнтів спостерігається часткова втрата слуху.

Підсумовуючи, існує два типи синдрому MRKH: перший діагностується, коли дефект обмежений лише репродуктивною системою, тобто маткою та піхвою, а другий - коли інші дефекти існують одночасно. Наприклад: вроджена відсутність нирок і / або дефекти хребта.

Хоча у безнасінних немає менструації, це не вказує на відсутність менструального циклу.

Люди з синдромом МРКГ мають функціональні яєчники, які виділяють гормони та виробляють яйцеклітини, тому безнасінні яєчники овулюють і, з гормональної точки зору, проходять усі стадії циклу (як у осіб насінних). Єдина відмінність полягає в тому, що кровотеча відсутня, хоча можлива «мікромєнструація», при залишковому ендометрію. Безнасінні також переживають менопаузу і можуть зазнати багатьох незручностей, пов'язаних із нею. Безнасінність - не значить відсутність сексуального життя. Кожна людина визначає секс по-своєму, а проникнення - це не обов'язково.

Утім, якщо ви вирішите займатися сексом з проникненням, є три способи на “створення” піхви. Не забувайте проконсультуватися з лікарем перед початком будь-яких дій у цьому напрямку. Який би варіант ви не вибрали, успішний і задовільний секс, незважаючи на синдром MRKH, можливий.

Якість процесу залежить не від того, чи Ваша вагіна має 4 чи 7 сантиметрів, а від того, з ким ви вирішили вступити в статевий акт.

Перший варіант - розтягнути піхву разом зі своїм партнером - якщо у вас є хтось, з ким вам буде досить комфортно це зробити (в атмосфері прихильності та взаємної довіри), розгляньте цей варіант. Цей спосіб може принести Вам масу задоволення.

Другий - неопераційне моделювання піхви за допомогою розширювачів. Він полягає в регулярному поступовому розтягуванні наявного вагінального поглиблення. Цей варіант вимагає терпіння і рішучості, проте також приносить масу задоволення. Ви можете достосувати вправи до своїх потреб. Пам'ятайте, що Ви робите це для себе, тому цей процес повинен приносити Вам задоволення.

Третій варіант - операційне втручання.

Можливостей, як бачимо, багато, тому варто завчасно ознайомитися з методом, який порадить Ваш лікар. Не забувайте регулярно обговорювати будь-які сумніви - не бійтеся задавати питання, будьте допитливі, вимагайте як догляду та належної опіки, так і достовірної інформації та комплексного підходу до вашого тіла та здоров'я. Який би метод ви не вибрали,

Рішення залишається виключно за Вами.

Пам'ятайте також про обстеження - раз на рік безнаслідним необхідно проходити гінекологічний огляд з УЗД та перевірку стану піхви з її цитологією, кожні 5 років - аналіз на гормони.

Важливо перевіряти осіб, з якими ми ділимося своїм досвідом безнаслідних, оскільки є люди, які можуть цього не зрозуміти та/або відреагувати в негативний спосіб.

Пам'ятайте, що ваш комфорт та безпека є найважливішими, і ви встановлюєте межі.

Якщо вам потрібно з кимось поговорити про синдром MRKH, і ви не знаєте, з чого почати, ми рекомендуємо поговорити в голові вибрані

питання, які б ви хотіли обговорити, щоб у реальній ситуації ви не відчували дискомфорт, а сказані вами слова не звучали дивно.

Мова має значення! Оскільки ми, як суспільство, не завжди відкриті до різноманітності чи різноманітності статевого розвитку, а МРКГ є одним із багатьох прикладів цього різноманіття, тому важливе значення має адекватний наратив.

Якщо ми говоримо про синдром МРКГ відкрито, без жодного осуду та стигматизації, ми показуємо, що мати синдром МРКГ - це нічого поганого та/або страшного.

Це не означає «дефектність» і не визначає чийсь цінність. Ми намагаємося уникати термінів «страждає», «хворий» або «діагностований синдром МЗКГ». Натомість ми говоримо, що синдром МРКГ просто є.

Найважливіше у підтримці - емпатія, вміння вислухати іншу людину та чуйність (або пряме запитання), чи хоче вона взагалі про це розмовляти.

не кожна людина з синдромом МРКГ хоче говорити про це і не кожен повинен бути активістом.

Тому основним є запитання (яке повинно супроводжуватися повідомленням про можливість припинення розмови на засадах безнасінних): «Чи хотіли б ви поговорити про це і чи відчуваєтеся комфортно з цим?». Важливо дати простір, не задавати занадто багато питань і поважати встановлені межі.

Люди з синдромом МРКГ мають право втомлюватися від запитань, не хотіти на них відповідати чи залишити інформацію про безнасінність лише для самих себе.

Надзвичайно важливим аспектом є спосіб розповсюдження інформації про синдром МРКГ лікуючим лікарем.

Не можна поспіхом сказати пацієнтці, що місячних не буде, так як і не буде можливості займатися сексом і мати дітей, тому що це ... неправда. На жаль, не тільки як безнасінні, але в загальному як люди ми найчастіше пам'ятаємо саме те, що нам сказали вперше. Тому під час діагностики синдрому МРКГ слід запропонувати альтернативні рішення, а не розглядати безнасінність як щось погане.

Важливою є розмова, а не механічна коротка відповідь, щоб пацієнтка контролювала ситуацію і свідомо приймала рішення щодо свого тіла.

Процес дозрівання людей із синдромом МРКГ (до встановлення діагнозу) протікає так само, як і у людей з насінням, тому люди безнасінні приймають жіночі гендерні ролі (через зовнішній вигляд, а не синдром МРКГ).

Роль терапевта/ - ів полягає в підтримці людей із синдромом МРКГ у встановленні ними сексуальних контактів або спільному розпізнаванні причини, чому вони до них не вдаються.

Розмова про блокади і пошуки рішень допомагають досягти задоволення в сексуальній сфері. Кожна людина, незалежно від того, є у неї насінина чи ні, побудована по-різному - наші тіла, їх зовнішній вигляд і функціональність відрізняються одне від одного.

Якщо ви стурбовані тим, що ваш сексуальний партнер/-ка визнає, що ваша вагіна була «створена», ми запевняємо вас, що немає причин хвилюватися - з непрофесійної точки зору, ми не можемо розпізнати, чи мали ми сексуальний контакт з особою, яка народилася з піхвою або з кимось, хто має «неовагіну».

Іншим наслідком відсутності насіння є неможливість завагітніти та мати дитину. Як правило, на момент встановлення діагнозу синдрому МРКГ цю інформацію важче прийняти батькам/опікунам безнасінних

Звісно, наявність синдрому МРКГ не виключає можливості стати батьками (звичайно, якщо ви цього взагалі хочете). Існують різні способи зробити це:

Першим варіантом є трансплантація матки, яка поки що вважається експериментальним методом і з анатомічних причин не може бути виконана всім пацієнтам із синдромом МРКГ. Зараз у світі налічується більше десяти дітей, народжених пацієнтами з синдромом МРКГ.

Поки що найвідомішими є прецеденти 2014 та 2017 років, коли у Швеції та Бразилії пацієнтки з синдромом МРКГ народжували живих дітей – у першому випадку від матки, пересадженої від живого донора, у другому – від померлого. Матка не є необхідним для життєдіяльності органом і пересаджується тільки для потреб однієї вагітності (її видаляють після пологів). Ця операція дуже складна і обтяжлива як для донора, так і для пацієнта, проте вона можлива.

Другий варіант - сурогатне материнство, яке полягає у позаматковому заплідненні з перенесенням ембріона сурогатній матері. Таким чином, пацієнт із синдромом МРКГ може бути генетичним батьком, оскільки з точки зору яєчників люди з синдромом МРКГ є плідні.

Третій варіант (і наразі єдиний доступний у Польщі з юридичної точки зору) – це усиновлення, але для того, щоб розпочати процедуру усиновлення, ви повинні бути у шлюбі не менше чотирьох років.

Варто підкреслити, що є люди, які задовольняють потребу батьківства в інший спосіб, наприклад, спілкуючись з особою, яка має дитину/дітей, стаючи опікуном, близьким другом сім'ї тощо.

Примітка про безнасінних

У нашому суспільстві досі живуть стереотипи - стать часто визначається через призму нашого тіла. Ті з нас, хто відчувають себе жінками, добре знають, що відсутність матки нічого у нас не забирає, не робить нас «неповноцінними». Наш стан є послідовним доказом того, що гендерна ідентичність не має права визначатися тим, що має і чого не має наше тіло.

Синдром MRKH не забирає безнасінним можливості бути жінкою - зараз найкращий час, щоб це зазвучало голосно і чітко, тим паче, що нас, як безнасінних, часто виключають із т.зв. «жіночих кіл», в яких відносини часто будуються на основі спільного досвіду, пов'язаного з менструацією та материнством. Знаючи відчуття, що пов'язані з виключенням, ми робимо все, що в наших силах, аби уникнути подібної атмосфери в нашій спільноті.

Як серед населення загалом, так і серед нас є небінарні, трансгендерні та негетеронормативні люди. Для цієї, мабуть, нечисленної, але не менш важливої групи безнасінних, судячи з інформації, що надходить з усього світу, можна зробити припущення, що всі ми є гетеросексуальними жінками, а це призводить до ще більшого відчуття ізоляції. З поваги до нашої різноманітності та нашої готовності створити спільноту, де кожен може бути собою, незалежно від гендерної ідентичності та психосексуальної орієнтації*, у цій брошурі ми чергуємо слова «пацієнт» і «особа», а їхніх партнерів / партнерок називаємо «особами партнерськими»

Є серед нас також особи інтерсексуальні. Що таке інтерсексуальність? Інтерсексуальність - це загальний термін, що стосується осіб, які народилися з тілом, яке не вписується в соціальні та/або медичні визначення типового жіночого чи чоловічого тіла. Усі люди з синдромом MRKH можуть, але не мусять вважати себе особою інтерсексуальною.

*Гендерна ідентичність і психосексуальна орієнтація - це терміни, які зазвичай плутають між собою, проте фактично вони означають дві абсолютно різні речі. Гендерна ідентичність - це особисте відчуття приналежності до статі, усвідомлення нашого внутрішнього сексуального «я». Психосексуальна орієнтація, навпаки, визначає наш емоційний, романтичний чи сексуальний потяг до осіб певної статі.

Безнасі́нні - це проєкт, заснований у 2018 році, метою якого є не лише активна підтримка людей із синдромом Маєра - Рокітанського - Кюстера - Гаузера, а й також підвищення обізнаності та виховання громадськості. Назва відноситься до кісточки чи насінини плоду рослин та уподібнює її до матки - плоди насінні відрізняються від безнасі́нних тільки тим, що мають насіння, яке, звісно ж, нічого не визначає.

Як з нами зв'язатися:

Телефон +48 733 083 370
Е-пошта bezpestkowe@gmail.com
[@bezpestkowe](https://www.instagram.com/bezpestkowe)



**FEM
FUND**
fundusz
feministyczny