

NINFAS DE ROKITANSKY

© 2006 - 2011 Copyright Andrea Gonzalez-Villablanca.

Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción total o parcial de textos sin autorización expresa de la autora.

NINFAS DE ROKITANSKY |
"RECONSTRUYENDO MUJERES CON MRKH"



Por Andrea Gonzalez-Villablanca

"EL SINDROME"

El síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser o agenesia vaginal es un cuadro clínico malformativo debido a trastornos severos en el desarrollo de los conductos de Müller consistente en amenorrea primaria en pacientes fenotípicamente femeninas, con ausencia de vagina y útero, pero con ovarios funcionantes.

Se acompaña de malformaciones esqueléticas, renales y de hernia inguinal, el diagnóstico se hace por lo general antes de los 20 años, por la amenorrea primaria y la incapacidad de penetración vaginal, los estudios complementarios que ayudan al diagnóstico son la ultrasonografía ginecológica-abdominal y transrectal, así como la resonancia magnético-nuclear. Se debe realizar también una valoración y seguimiento óseo.

Desde el punto de vista terapéutico la paciente deberá ser atendida por un equipo multidisciplinario que contara además del médico general con el ginecólogo, urólogo, psicólogo, cirujano y por supuesto si es necesario el pediatra. Se corrige esta malformación con mejores resultados por técnicas incruentas o de dilatación, obteniendo una neovagina de unos 8-10 cm., con buena distensibilidad y calibre, así como lubricable.

Se pueden realizar técnicas quirúrgicas para el tratamiento, que consisten generalmente en labrar un canal entre el espacio recto-vesical, con o sin asistencia de un revestimiento para la neovagina que va desde porciones de saco amniótico, sigmoides, piel o revestimiento cutáneo-mucoso de los labios menores, según las distintas técnicas quirúrgicas, que no están exentas de complicaciones

Entrevista al Dr. Fernando Akerman desde Miami



Por Andrea González-Villablanca
Periodista y Fundadora Ninfas de Rokitansky

¿Ventre, útero, madre de alquiler?, ¿Madre subrogada, madre sustituta?

El diagnóstico sobre la imposibilidad de ser madres, es una noticia demoledora para un alto porcentaje de mujeres; Sin embargo, los avances de la ciencia y las múltiples alternativas que existen en la actualidad, ayudan para que el proceso de aceptación sea menos agresivo.

A pesar de los debates que existen en torno al tema y los asuntos sociales, éticos y legales, hay quienes tienen la posibilidad de acceder a los diferentes tipos de tratamientos, que ofrece el reconocido doctor argentino Fernando Akerman, quien es Director Asociado del Fertility & IVF Center of Miami, primero en llevar al Sur de la Florida el programa de donación de óvulos.

El Dr. Akerman completó la residencia de Obstetricia y Ginecología en la Escuela de Medicina de la Universidad de San Luis en 1997 y su entrenamiento en Endocrinología Reproductiva e Infertilidad en la Universidad de Louisville, de Kentucky, en 1999.

Su extensa trayectoria, nos permitió realizar una interesante entrevista para conocer el vínculo que existe entre una mujer

FACEBOOK

Únete a nuestro grupo "Ninfas de Rokitansky", conoce las historias de las afectadas, consejos de nuestros especialistas, participa en nuestros foros y mucho más.

NUESTRO "GRUPO ROKY" EN ARGENTINA



Contacta a nuestra líder Karina Esper y se parte de esta gran misión!!!

ASOCIACION MRKH EN FRANCIA



Le logo exprime l'épanouissement d'une fleur, d'une femme, toute la fraîcheur dont elles possèdent.

ASOCIACION GUERRERAS DEL ROKITANSKY EN MEXICO

postoperatorias, siendo las más frecuentes la infección de la neovagina, hemorragias, necrosis y fistulas.

Visita Wikipedia

¡PRONTO!

¡Entrevistas a los expertos, historias de las afectadas y mucho más!...

Únete a este gran proyecto y ayúdanos a

"Reconstruir Mujeres con MRKH"

con MRKH y su especialidad.

- Durante tus años de trayectoria en el área de la Infertilidad ¿Cómo ha sido tu experiencia con las pacientes que padecen el síndrome de MRKH?

Mi entrenamiento en ginecología en la Universidad de Buenos Aires, Argentina y luego en Saint Louis University en USA me permitió participar en numerosos casos de reconstrucción y neovaginoplastias. Esto logro que esas pacientes puedan tener una vida sexual satisfactoria. Luego de completar mi fellowship en infertilidad en University of Louisville, mi experiencia me permitió ayudar a estas pacientes y lograr el sueño de convertirlas en madres.

- La agenesia uterovaginal no afecta los ovarios por lo que la mujer sigue produciendo sus hormonas femeninas en perfecto nivel, incluso sus propios óvulos son utilizados en procesos, como la subrogación ¿Podríamos afirmar que la mujer con MRKH no es estéril?

Absolutamente. Ser estéril implica la imposibilidad de lograr un embarazo de manera permanente y con los adelantos en la medicina reproductiva, hemos podido sacar de ese grupo a las pacientes con MRKH para poder brindarles la posibilidad de ser madre biológica de sus propios hijos.

La introducción de la técnica de Fertilización In Vitro, con el primer embarazo exitoso en 1978 y el primer caso de donación de óvulos en 1983 abrieron el camino para estas pacientes. Con la obtención de un embarazo en el que óvulos de una mujer (la donante) son fertilizados con espermatozoides de su pareja (la receptora), se observó la ausencia de rechazo en el útero de la receptora.

Esta idea permitió aplicar este concepto para describir la subrogación gestacional. En este caso, una paciente imposibilitada de lograr un embarazo, por la ausencia o desarrollo anómalo del tracto genital puede utilizar sus óvulos para ser fertilizados con el espermatozoides de su pareja. Los embriones resultantes, son colocados en el útero de la madre gestacional, para que una vez producido el nacimiento, la paciente con MRKH pueda tener su hijo/a biológico/a.



Si estas en Mexico y padeces el síndrome, unete a Guerreras del Rokitansky

INFORMATE

Federación Centroamericana de Obstetricia y Ginecología I Guatemala
 Depresion luego de la operacion
 Experiencia de las afectadas
 Tracción laparoscópica
 Neovagina: La solución para las mujeres que no tienen vagina ni útero
 Revista Brasileira de Ginecología e Obstetricia
 Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología
 Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología
 Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología
 Neovagina laparoscópica
 Indicaciones para crear tu NeoVagina mediante uso de dilatadores.

PRENSA EN ESPAÑA



www.famosos-noticias.es



Entrevista para enFemenino

PRENSA EN LATINOAMERICA

(El video explica la tecnica de ICSI el procedimiento para inyectar un espermatozoides en cada ovulo)

- Si la paciente no menstrua, ¿cómo sabemos sus días de ovulación?

La ausencia de útero determina la falta de menstruación, proceso que nos permite identificar el día del ciclo, para así determinar por ejemplo la calidad de los óvulos y la fecha posible de ovulación. La progesterona, hormona que se libera luego de la ovulación, determina un aumento en la temperatura corporal al modificar la regulación de la misma en el hipotálamo, región cerebral que la controla. Midiendo la temperatura con un termómetro diariamente, se puede deducir en retrospectiva los días de ovulación. Métodos prospectivos, que nos permiten diagnosticar prospectivamente la ovulación, incluyen la medición en orina de la hormona LH y ultrasonido vaginal.

Entre 24 y 36 horas antes de la ovulación, hay una liberación brusca desde la hipófisis de la hormona LH para desencadenar la ovulación y es la medición de esa hormona en orina que por un simple método nos permite predecir la liberación de un ovulo.

Por medio del sonograma, siguiendo el crecimiento de un folículo hasta su ruptura, uno puede determinar con mucha más precisión el momento de ovulación, como también el ovario de donde se produjo.

- ¿Se puede detectar en los óvulos si hay una malformación congénita como esta?

A diferencia de otras enfermedades en las que se ha identificado claramente el gen mutado que causa la enfermedad, como por ejemplo la fibrosis quística o la distrofia muscular, en MRKH esto lamentablemente no ha ocurrido. Es más, se cree que la etiología de este síndrome es sólo esporádica, con casos aislados siendo vistos en aproximadamente 1 de cada 5000 nacidas vivas.

Quizás el hecho que estas pacientes actualmente puedan lograr procrear con sus propios óvulos, permita cuantificar el aumento de casos familiares que nos conduzcan a la identificación de una etiología específica. Hay que recordar que la formación del tracto genital es multifactorial, por lo que se duda que sólo una mutación pueda causar esta enfermedad.



Entrevista sobre "Ninfas de Rokitansky"

PRENSA EN COLOMBIA



Entrevista sobre "Ninfas de Rokitansky"

PRENSA EN LATINOAMERICA



Entrevista sobre "Ninfas de Rokitansky"

NINFAS EN PAGINA DEL DR. GABRIEL BARBOSA



Colombia

PRENSA EN MEXICO



Visita la entrevista realizada por el periodista Cesar Cancino para TV10 Noticias en <http://www.youtube.com/watch?v=nf8PXGuI0tI>

(El video explica la tecnica PGD, una biopsia que se realiza en un embrión, sacando una célula para saber si existen defectos geneticos)



- ¿Existe una edad recomendable para realizar estos tratamientos en una paciente con MRKH?

Durante la 20 semana de embarazo, el número de óvulos alcanza su mayor producción y desde entonces el disminuye de manera constante. La calidad de los mismos no se ve afectada tan significativamente hasta los 35 años, donde comienza una declinación gradual, pero constante. Es a partir de la cuarta década de la vida que la calidad ovocitaria disminuye marcadamente.

Esta biología reproductiva nos hace recomendar el momento ideal para hacer este tratamiento antes de los 35 años de edad. Pero entendemos que no todas las mujeres son iguales y cualquiera sea la edad se debe consultar a un especialista en infertilidad para conocer la calidad de sus óvulos de manera individual.

- ¿La paciente debe estar operada de neovaginoplastia para acceder a un tratamiento?

Durante la década de los 70 y 80, la aspiración de los óvulos se realizaba por vía laparoscópica, o sea a través de una incisión principal en el ombligo y una accesoria en la zona del vello pubiano por medio de un "telescopio". La introducción de la sonografía transvaginal simbolizó una ventaja significativa en el campo de la reproducción, al permitir que la aspiración sea realizada bajo una suave sedación endovenosa y no la anestesia general requerida por la laparoscopia, además de tener una recuperación más rápida.

En las pacientes de MRKH, la ausencia vaginal crea un impedimento para realizar la aspiración por vía vaginal, por lo que la abdominal, por medio de una laparoscopia es la elegida. Sin embargo, en el caso que la paciente haya tenido una neovaginoplastia exitosa, esta puede ser la vía de acceso para aspirar los óvulos.

- ¿Cuál es el procedimiento que debe seguir una paciente con MRKH si desea acceder a uno de los tratamientos que ofrece para poder convertirse en madre?

Educación es una de las claves, por eso todo lo que tu brindas a la comunidad es fundamental. La paciente con MRKH, en general llega a mi centro ya teniendo una idea de lo que necesita para ser madre, pero no sabe como hacerlo.

Una entrevista para conocer el detalle de su historia y un examen físico completo, incluyendo un ultrasonido es parte de la evaluación básica. Investigar si alguna malformación congénita asociada (tracto genital superior, columna vertebral, audición) esta presente con ultrasonido abdominal o radiografía de la columna.

La calidad ovocitaria se evalúa con exámenes de sangre, que también revelaran la presencia de alguna enfermedad no manifiesta que pueda comprometer la calidad de los óvulos. No olvidemos la evaluación del hombre con un espermatograma.

Un profesional de la salud mental brinda una evaluación y apoyo psicológico y nuestra oficina legal, por medio de un

Reportaje sobre MRKH y la labor de Andrea Gonzalez-Villablanca en Ninfas de Rokitansky en <http://www.youtube.com/watch?v=Q-SdTegQAVo>

PRENSA

La polémica columna de Andrea Gonzalez-Villablanca sobre MRKH y Maternidad

Andrea Gonzalez-Villablanca: "Ninfas de Rokitansky es un proyecto global"

Entrevista a Andrea Gonzalez-Villablanca y su labor en Ninfas de Rokitansky

Andrea Gonzalez-Villablanca habla sobre Ninfas de Rokitansky en España

Andrea Gonzalez-Villablanca: "En esta vida todos tenemos una misión y debemos buscar las vías correctas para cumplirla"

Andrea González-Villablanca ayuda a mujeres con MRKH

Ninfas de Rokitansky y Andrea Gonzalez-Villablanca siguen uniendo fuerzas en ayuda a mujeres con MRKH

La periodista Andrea Gonzalez-Villablanca y su organización Ninfas de Rokitansky para enfemenino.com

Un bonito artículo de Rokitansky por Andrea González-Villablanca

Noticias - Andrea Gonzalez-Villablanca y su ayuda a reconstruir mujeres con MRKH | soyperiodista.com

La periodista Andrea Gonzalez-Villablanca comienza el 2011 con su lucha por reconstruir la vida de mujeres con MRKH

CELULAS MADRE PARA RECONSTRUIR LA VAGINA.



Investigadores de la Universidad de La 'Sapienza fueron capaces de intervenir, para reconstruir la vagina usando las células madre derivadas del epitelio del

abogado calificado en derecho familiar, ofrece soporte legal para redactar el contrato que brinde seguridad jurídica a la paciente.

mismo paciente.

El contacto con la madre subrogada gestacional puede ser hecho a través de la oficina legal, de una agencia de madres substitutas o en los casos más afortunados la paciente puede ser la que contribuya con un familiar o amiga.

Una vez que la evaluación ha sido completada, se coordina el ciclo menstrual de la madre gestacional, con el ciclo ovulatorio de la paciente con MRKH, para que al momento de aspirar los óvulos, el útero subrogado se encuentre en el momento ideal para que se produzca la implantación luego de la transferencia de los embriones.

- ¿Existe alguna diferencia en los tratamientos de infertilidad entre una mujer con MRKH a otra que no lo padezca?

La respuesta ovárica no se modifica en las pacientes con MRKH, por lo que los protocolos para estimular durante la Fertilización In Vitro son los mismos que en una paciente, en la que por ejemplo tiene sus trompas ligadas. La principal diferencia esta en la accesibilidad de los ovarios, que puede estar comprometida por la ausencia de vagina, requiriendo una laparoscopia.

- Si una mujer con MRKH decide donar sus ovocitos, ¿Hay riesgos de que el síndrome se manifieste? ¿Es recomendable que sea donante?

El síndrome de MRKH se considera de ocurrencia esporádica, por lo que factores no genéticos o ambientales, así como también la posibilidad de una herencia multifactorial.

La asociación de otras malformaciones, principalmente renales y óseas tanto en la paciente como en familiares, sugiere que la etiología del síndrome podría estar causada por un defecto genético de expresión variable.

La ausencia de evidencia clara hace que las pacientes con MRKH no sean las candidatas ideales para ser consideradas como donante de óvulos. Por la tanto, ellas también tienen que ser aconsejadas de la posibilidad que su bebe pueda tener alguna de las malformaciones mencionadas.

- Tu invitación a visitar www.drfernandoakerman.com

En esta pagina van a encontrar todo lo que necesiten para informarse y poder hacer una decisión adecuada. Es una página en constante actualización, no tanto como mi página de Facebook (www.facebook.com/DrFernandoAkerman) que permite una activa participación de la paciente en sus diferentes secciones. Todos están invitados a visitarla y hacerse fans.

Publicado por Andrea González-Villablanca



Etiquetas: Dr. Fernando Akerman, Fertility IVF Center of Miami
Andrea Gonzalez-Villablanca, Ninfas de Rokitansky, Síndrome MRKH

Entrada más reciente Página principal Entrada antigua

SOMOS

Una organización sin fines de lucro cuya misión es abogar por el bienestar de todas aquellas mujeres que padecen de "Síndrome de Rokitansky" alrededor del mundo. Nuestro proyecto principal es entregar información sobre esta enfermedad congénita, buscando soluciones psicológicas y quirúrgicas para las afectadas.

MISION

Protegemos a quienes lo padecen mediante campañas informativas, educativas y de concienciación en nuestro rol de orientadoras. Nos anclamos en la entrega de valores necesarios para la mujer, como estrategia de prevención para detener su auto-aislamiento social. Perseguimos cambios en su actitud frente a la vida.

Colaboramos con organizaciones de importantes avances en la medicina, para proveer ayuda a la desinformación de las afectadas. Asimismo, recibimos apoyo de los expertos en ayuda a enriquecer nuestra investigación sobre el origen del síndrome.

Unimos fuerzas alrededor del mundo para facilitar servicios a una de cada 5.000 mujeres que padecen de este síndrome. Es nuestro compromiso.

VISION

Como defensoras de los derechos de la mujer perseguimos proveer la información necesaria, mediante la búsqueda de una solución a cada caso en particular. Esta tarea solamente se logra cuando se rompe el silencio y se acepta ser una de las afectadas. "Ninfas de Rokitansky" invita a perder el miedo al rechazo y acudir a especialistas en el tema que puedan otorgar una verdadera solución. Recuerda que "No todas las personas están preparadas para escuchar situaciones que se escapan de lo normal". En nuestra organización encontrarás la ayuda indicada.

CORRE LA VOZ

Información y oportunidades son derechos que todas debemos exigir y proteger. Por favor, ayudanos a reunir mas historias, cuéntanos tu caso y difunde nuestra Organización "Ninfas de Rokitansky" | Reconstruyendo Mujeres con MRKH.

© Ninfas de Rokitansky 2010-2011. Por Andrea González-Villablanca. Plantilla Picture Window. Imágenes de plantillas de enjoynz. Con la tecnología de Blogger.