

Información para Mujeres

SÍNDROME DE ROKITANSKY



INSTITUTO ROKI

Apoio a mulheres com
Síndrome de Rokitansky



Para ti.

Soy una adolescente con el síndrome de Rokitansky y una de las creadoras del Instituto Roki. Cuando recibí mi diagnóstico a los 13 años, sentí un dolor como nunca antes había sentido, como si esa noticia hubiera arrancado una parte de mí. Mi subconsciente creía que mi camino en la vida iba a ser como el normal: perder mi virginidad, conocer a alguien especial, casarme y tener hijos. Después de todo, eso es lo que se espera de nosotras hoy en día. Lo más extraño fue descubrir algo tan significativo sobre mí misma que siempre había estado allí, y simplemente no lo sabía, como si hubiera vivido toda mi vida con una mentira acerca de quién creía que era. Pasé por un período de ira justo después de mi diagnóstico. ¿Por qué a mí? ¿Qué hice yo para merecer esto? ¿Qué pensará la gente de mí si se entera? Nadie podía decirme cómo lidiar con ello, y aún peor, nadie sabía QUÉ era. Durante mucho tiempo, me sentí completamente perdida, no sabía a quién acudir y no sabía en quién podía confiar para contarle este nuevo descubrimiento. Pasaron los años y, a medida que maduraba, poco a poco comencé a aceptarme a mí misma. Una cosa que pasó por mi mente fue: ¿alguien podrá amarme alguna vez debido a esto? Han pasado 5 años desde mi diagnóstico y hoy en día, finalmente puedo responder a esa pregunta. La primera persona que tiene que amarme soy yo misma, y de esta manera podré ser amada. Durante mucho tiempo, lo único que quería era no haber nacido así, pero hoy puedo decir con convicción que esto es una parte de mí, es parte de mi historia, es parte de quien soy y, lo más importante, me ha dado la oportunidad de ayudarte a ti, que estás tan perdida y destruida como yo lo estuve.

No estás sola, somos un grupo muy grande de guerreras y pasaremos por todo esto juntas.

Con amor,

Isabella Barros, co-fundadora del Instituto Roki



Síndrome de Rokitansky

INFORMACIÓN PARA MUJERES

EL SÍNDROME

El síndrome de Rokitansky es una enfermedad congénita del sistema reproductivo femenino. [Lee más aquí](#)

DESCUBRIENDO EL SÍNDROME

Cómo se realiza el diagnóstico médico. [Lee más aquí](#)

TRATAMIENTOS

Opciones de tratamiento. [Lee más aquí](#)

VIDA SEXUAL Y MATERNIDAD

Alternativas para la maternidad. [Lee más aquí](#)

HABLAR SOBRE EL SÍNDROME

La comunicación es importante. [Lee más aquí](#)

El Síndrome de Rokitansky

El síndrome de Rokitansky es el nombre utilizado en Brasil y lleva el nombre de uno de los médicos que lo describió. A nivel mundial, se utiliza el término síndrome de MRKH, que corresponde a las iniciales de todos los médicos que describieron el síndrome (Mayer, Rokitansky, Kuster y Hauser). Tal vez algún día podamos llamarlo simplemente síndrome de Roki.

Es un síndrome congénito que afecta al sistema reproductivo femenino. El síndrome es un conjunto de síntomas y signos. Congénito significa que se adquiere durante el desarrollo fetal, dentro del útero materno, y está presente al nacer. Afecta aproximadamente a 1 de cada 5.000 mujeres.

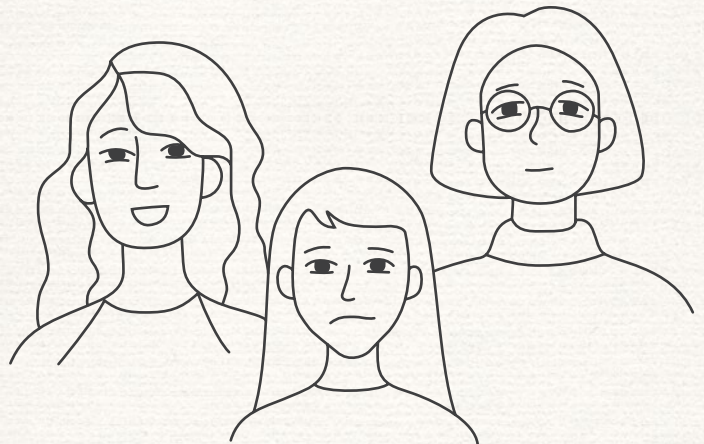
No conocemos la causa de este síndrome, pero sabemos que el sistema reproductivo (vagina y útero) se forma durante los primeros meses de la vida fetal (mientras el bebé aún está en el útero de su madre). Con el síndrome, el sistema reproductivo comienza a crecer, pero no se desarrolla completamente.

Las niñas con Rokitansky tienen genitales externos normales. Esto significa que la parte que vemos, llamada vulva, que incluye el clítoris, la uretra (canal urinario), los labios pequeños y grandes, el himen y el ano, tienen un desarrollo normal. Los ovarios (donde se producen los óvulos) y las trompas de Falopio (el conducto que lleva el óvulo

desde el ovario hasta el útero) también tienen un desarrollo normal. La formación alterada ocurre en el útero y el canal vaginal. La mayoría de las veces, el útero está ausente o es pequeño. El canal vaginal (el camino entre el útero y la vulva) es más corto y estrecho de lo habitual o puede estar ausente.

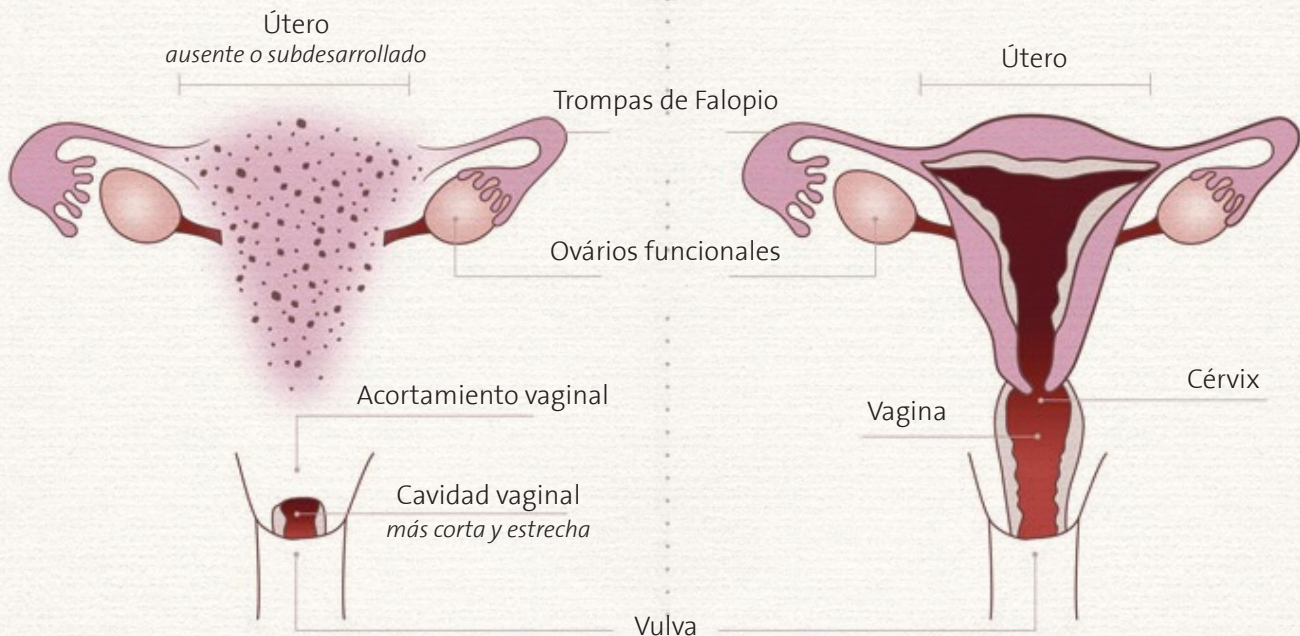
¿Cuándo se diagnostica el síndrome de Rokitansky?

La edad más común para el diagnóstico es entre los 13 y 18 años. La historia más frecuente es buscar atención médica porque la niña no menstrúa o porque tiene dolor y dificultad en las relaciones sexuales. Algunas pueden descubrirlo antes o después por otras razones, como accidentes, pérdida de orina o dolor abdominal inferior.



CON
Síndrome de Rokitansky

SIN
Síndrome de Rokitansky



Descubriendo el Síndrome

¿Puede alguien diagnosticarme el síndrome de Rokitansky (además de mi médico)?

La respuesta es no. Nadie excepto tu médico puede decirte que naciste con una vagina incompleta. Después del tratamiento, con dilatadores o cirugía, tu pareja sexual no podrá percibir ninguna diferencia.

¿Qué sucederá en la consulta médica?

Tu médico deberá hacer preguntas como: “¿Cuándo cambió tu cuerpo (senos, caderas, crecimiento del vello)?” “¿Sientes dolor u otros cambios?”. Será importante que les cuentes todo lo que te molesta. A continuación, te examinarán: Tu médico evaluará suavemente tus genitales externos y examinará tu vagina a través de un examen manual o con el uso de un pequeño espéculo. Es normal sentir vergüenza y nerviosismo, pero el examen es rápido y el malestar será menor si puedes relajarte.

Probablemente, tu médico solicitará una prueba de imágenes llamada ecografía o resonancia magnética. Estas pruebas no duelen y son similares a una radiografía. Normalmente, tu médico te derivará a un especialista (ginecólogo o pediatra) que tenga experiencia en el síndrome de Rokitansky.



¿Qué puede mostrar una ecografía pélvica o una resonancia magnética?

Una ecografía pélvica es generalmente la primera prueba para verificar si el útero está presente y cuál es su tamaño. Un útero muy pequeño se llama “útero infantil” o “resto uterino”. Este examen también puede confirmar que tienes ovarios y riñones normales. Es posible que necesites una resonancia magnética para que tu médico pueda ver con más detalle tus órganos internos femeninos.

Tratamiento

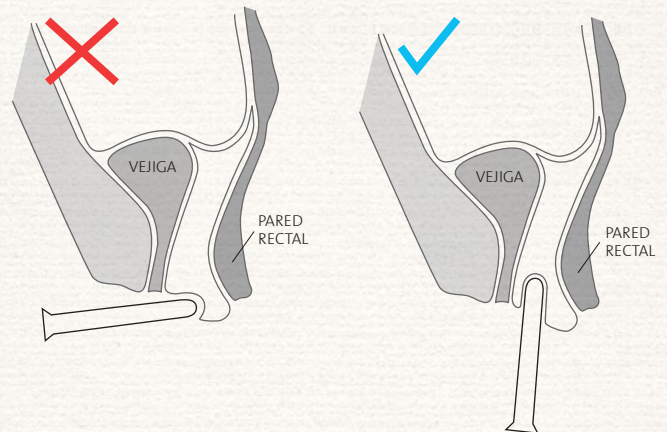
¿Cuál es la diferencia entre el tratamiento con dilatadores y la cirugía?

La dilatación es el método más comúnmente utilizado y recomendado por los especialistas. Serás tú quien realice el tratamiento, a diario o algunas veces a la semana, durante unos minutos hasta media hora por sesión. Se utilizan dilatadores de tamaño progresivo. La duración completa del tratamiento puede durar meses hasta 1-2 años, según tu elección. El comienzo es más doloroso, por lo que puedes utilizar cremas vaginales para facilitararlo, y a medida que avanzan las sesiones, la incomodidad disminuye.

La cirugía puede parecer más fácil y rápida, pero pueden ocurrir complicaciones, como en cualquier procedimiento quirúrgico. Tu médico te proporcionará más detalles.



COLOCACIÓN CUIDADOSA DE LOS DILATADORES



Vida sexual y maternidad

¿Sucederá algo malo si no creo una vagina y decido tener relaciones sexuales?

Si tienes relaciones sexuales vaginales antes de crear tu vagina, ya sea mediante el uso de dilatadores o cirugía, es probable que el sexo sea muy doloroso. Debes tener cuidado de no causar traumatismos o sangrado. La creación de una vagina a través de las relaciones sexuales es posible, pero es importante ser consciente y suave para evitar riesgos e incomodidad. Sin embargo, existen otras formas en las que las parejas pueden tener intimidad sexual sin penetración vaginal. Cuando tu vagina esté lista, podrás tener una actividad sexual normal y experimentar placer, al igual que cualquier otra mujer.

¿Podré tener una vida sexual satisfactoria?

Ten en cuenta que cada mujer, independientemente de su edad o características anatómicas, experimenta la estimulación sexual y el placer de diferentes maneras. Descubrir lo que te gusta sexualmente es un proceso de evolución que todas las mujeres experimentan a lo largo de su vida. Explorar tu sexualidad contigo misma y con tu pareja es importante para encontrar movimientos y posiciones cómodas y placenteras.

¿Puedo tener hijos?

Si naciste con una vagina incompleta pero tienes un útero de tamaño normal, es probable que puedas quedar embarazada y tener un bebé. Si naciste sin útero o con un útero pequeño, no podrás tener un embarazo natural.

Dado que tus ovarios deberían producir óvulos de manera normal, podrías tener un bebé llevado por el útero de otra persona, lo que se conoce como gestación subrogada. La adopción también puede ser una opción para ti.

Gestación subrogada

Es cuando alguien como tu hermana, amiga u otra persona puede llevar un embarazo por ti. Escucharás historias hermosas sobre la gestación subrogada. Este niño será generado a partir de tu óvulo y el esperma de tu pareja o de un donante, por lo que serás la madre biológica. Tu bebé tendrá tu genética y crecerá durante 9 meses en un útero "prestado".

Trasplante uterino

Es una cirugía que se realizó por primera vez en Suecia en 2014 con un donante vivo y en Brasil en 2016 con un donante fallecido. El proceso es complejo, con muchos pasos y se realiza en grandes centros médicos. El primer paso es el procedimiento de fertilización in vitro, en el cual se recolectan óvulos y esperma, se crean embriones y se congelan

para su uso posterior en el útero trasplantado (hasta aquí es el mismo proceso que en la gestación subrogada). A continuación, es necesario encontrar un donante de útero vivo o fallecido. El donante debe ser compatible y luego se realiza la cirugía de trasplante. Es necesario esperar varios meses o hasta un año utilizando medicamentos inmunosupresores antes de colocar el embrión



en el útero trasplantado. Los medicamentos inmunosupresores deben tomarse para evitar que el cuerpo rechace el útero trasplantado mientras está en su lugar.

Algunas complicaciones pueden ocurrir, pero si todo va bien, se realiza una cesárea durante el parto. Después de que el bebé nazca, tienes la opción de mantener el útero donado para un segundo embarazo o retirarlo inmediatamente después del parto.

Algunos bebés ya han nacido de mujeres que se sometieron a un trasplante uterino, pero también ha habido casos de trasplantes fallidos con complicaciones durante el proceso. Actualmente, el procedimiento se realiza de manera experimental y solo se recomienda para mujeres que no se hayan sometido a una neovaginoplastia quirúrgica previa.

La ciencia y la búsqueda de opciones de fertilidad están evolucionando, y es probable que haya otras opciones disponibles cuando estés lista para tener hijos.

¿Por qué tengo dolor pélvico (calambres) cada mes?

Generalmente, algunas mujeres pueden sentir molestias o un tirón en la parte baja del vientre cuando ovulan cada mes. La mayoría de las veces, este dolor es leve y no hay de qué preocuparse, ya que es causado por la ovulación normal. Algunas mujeres con el síndrome de Rokitansky pueden tener un útero pequeño que no es suficiente para llevar a un bebé, pero a veces puede causar calambres si hay un ligero sangrado en la cavidad pélvica. Tu ginecólogo podrá decirte si tienes un útero pequeño y si necesita tratamiento. Si tienes dolor abdominal, es importante informar al equipo médico.

Hablando sobre el Síndrome

En mi habitación, duermen más personas. ¿Cómo puedo tener privacidad para usar los dilatadores?

La mayoría de las mujeres jóvenes necesitan privacidad cuando usan los dilatadores. Cuando compartes una habitación, ya sea con hermanos o compañeros de cuarto, puede resultar incómodo pedir tiempo a solas, especialmente si no deseas compartir detalles sobre tu diagnóstico y tratamiento. Hay muchas razones por las que las personas necesitan tiempo a solas: para meditar, estudiar, descansar, rezar, ducharse, etc. Siempre es mejor planificar tu rutina y hablar con quien comparte tu habitación para saber cuándo puedes tener más privacidad para usar tu dilatador.

Me siento muy avergonzada por todas las visitas médicas. ¿Será más fácil en algún momento?

Muchas mujeres jóvenes diagnosticadas con el síndrome de Rokitansky se sienten abrumadas por un mundo de nueva información y experiencias. Es perfectamente normal tener una variedad de emociones: tristeza y enojo, esperanza y preocupación, miedo y vergüenza, todas las cuales pueden formar parte de la experiencia. Habla con tu médico, cuéntales lo que te molesta, ya que

pueden derivarte a otros profesionales de la salud que puedan ayudarte. Es posible que desees tener interacción e información en las citas, o simplemente ser lo más objetivo y breve posible. Dile a tu médico de qué manera te sientes más cómoda.

Mis padres quieren seguir hablando conmigo sobre el síndrome, pero siento que se ha invadido mi privacidad. ¿Cómo puedo mantener algunos límites?

Una parte esencial de crecer es volverse más independiente, así como establecer límites entre tú y tus padres. Cuando hay un problema médico que requiere muchas citas y pruebas, puede ser difícil tener privacidad. El síndrome te involucra a ti y a tus padres, pensando en ti como una persona sexual, por lo que el nivel de angustia en la familia puede ser muy alto. Para muchos jóvenes y sus padres, las conversaciones sobre su cuerpo pueden resultar incómodas o incluso sentirse como una invasión de su privacidad. Pero recuerda, todos están juntos, queriendo lo mejor para ti.

Al mismo tiempo, al igual que tuviste que acostumbrarte a este diagnóstico y todo lo que implica, tus padres también lo hicieron. Probablemente estén preocupados por ti y cómo estás lidiando con esta nueva información. Muchos padres muestran esto haciendo muchas preguntas.

Es importante que seas honesta con tus padres acerca de lo que necesitas, incluyendo hacerles saber de manera respetuosa cuando no te sientas con ánimos de hablar. Es posible que tus padres consideren necesario hablar con otros miembros de la familia, como una tía o un abuelo, pero deberías participar en la decisión sobre quién será informado sobre tu diagnóstico. Tus padres también pueden encontrar útil leer la Guía de Información para Familias, donde respondemos algunas preguntas frecuentes y ayudamos a aclarar dudas. También puedes hablar con tu médico para ayudar a comunicarte con tus padres.

¿Hay alguien más con quien pueda hablar sobre el síndrome de Rokitansky?

Algunas mujeres encuentran útil hablar con otros miembros de la familia, mientras que otras prefieren hablar con un amigo cercano. Compartir tus experiencias y emociones con otras mujeres que tienen el síndrome puede ser empoderador. El Instituto Roki está aquí para hablar y conectarte con otras mujeres jóvenes.

¿Mi vagina puede cerrarse?

Una vez que hayas creado tu vagina, no debería encogerse si tienes relaciones sexuales vaginales o usas el dilatador una vez a la semana durante 15-20 minutos.

¿Sigo siendo biológicamente una mujer?

Sí. Es común que una chica cuestione si es “realmente una mujer” cuando se le dice que nació con una vagina incompleta y/o sin útero. Si te has hecho esta pregunta, no estás sola. Sin embargo, es muy importante entender que eres una mujer. Tu médico puede ordenar una prueba que confirme que eres una mujer genética y tienes cromosomas 46,XX.

No quiero usar los dilatadores en este momento, ¿puedo esperar hasta sentirme lista? ¿Qué sucede si nunca creo una vagina?

¡La elección de cuándo y cómo someterte al tratamiento es tuya para decidir! Al igual que cualquier decisión importante en la vida, es esencial que obtengas toda la información para decidir de la mejor manera posible. Hablar con otras mujeres que tienen el síndrome te ayudará a madurar tu decisión. Tienes el control de tu cuerpo. Nunca deberías ser obligada o presionada por tus padres, pareja o equipo médico para someterte al tratamiento. En cambio, deberían apoyarte durante el proceso de tratamiento solo cuando decidas que es el momento adecuado.

El equipo médico debe informarte y aclarar todas tus dudas para que puedas tomar decisiones seguras. Tus padres deben ofrecerte apoyo, buscar atención médica y garantizar la privacidad si optas por el tratamiento con dilatadores. Y estaremos aquí para ayudarte y apoyarte siempre que lo necesites. ¡No estás sola en este viaje!
¡Todo estará bien!



INSTITUTO ROKI

Apoio a mulheres com
Síndrome de Rokitansky

Si te han diagnosticado el síndrome de Rokitansky, por favor, ponte en contacto con el **Instituto Roki**. ¡Nuestro compromiso es recibirte y ayudarte!

www.institutoroki.org.br



Toda la información tiene carácter educativo. Creado por el Instituto Roki, basado en material proporcionado por el Centro de Salud de Mujeres Jóvenes del Hospital de Niños de Boston.

Para diagnóstico y tratamiento, consulta a tu médico.