

UN TRASTORNO QUE REQUIERE TRATAMIENTO TEMPRANO

Cuando los genitales no son lo que parecen

La ambigüedad sexual en bebés

La historia de un niño nacido en La Plata hace diez años sirve para reflexionar sobre un cuadro atípico que impone tratamiento, físico y psicológico, oportuno. Se da en aquellos niños que nacen con genitales indefinidos. Un estudio cromosómico y la alternativa quirúrgica pueden ser la solución

Cuando Santiago nació recibió su nombre inmediatamente. En realidad, sus padres no pudieron decidir cómo llamarlo hasta que los médicos le realizaron los estudios que determinarían con precisión su sexo. Hoy el niño ronda los 10 años y seguramente nada sabe de esta historia que comenzó a escribirse en la sala de neonatología del hospital Gutiérrez de La Plata.

"Es uno de los casos de indefinición sexual por genitales ambiguos que más recuerdo", rememora una década más tarde **Ofelia Broggiolo**, pediatra de ese centro asistencial. Morfológicamente, el bebé tenía un bolsa testicular pero sin los testículos, y un pene hipertrofiado, que bien podría confundirse con un clitoris.

Los problemas por genitales ambiguos no pueden prevenirse porque su causa es genética

Los primeros días del niño fueron decisivos para determinar su sexo. Permaneció internado hasta que se le realizaron todos los estudios cromosómicos. "En la determinación de su cromatina (presente en la mucosa oral) estuvo la clave para definir que era varón", recuerda la médica.

Seguido de cerca por genetistas, el niño, ya como Santiago, fue tratado hormonalmente para consolidar esa sexualidad. Una intervención quirúrgica de adecuación sexual fue el final de la ambigüedad.

El problema de Santiago no es muy frecuente, pero forma parte de una de las principales preocupaciones de los urólogos pediátricos. Cuando un bebé nace y no se puede determinar su sexo, ya que la forma de sus genitales externos es ambigua, es posible que se trate de un "trastorno de diferenciación sexual", que requiere atención médica especial.

Sostén psicológico

"Es un tema específico de la pediatría originado por una variedad de patologías muy grande que requiere de una especialización particular para su tratamiento", dice **César Fidalgo**, el urólogo del Gutiérrez mucho



Al ser una enfermedad poco prevalente, es difícil implementar tecnologías para su tratamiento y seguimiento

Hay 15 casos por año

Una de las afecciones más comunes dentro de las indefiniciones genitales es la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) (es decir niñas con genitales masculinizados), que afecta a más del 60% de todos los chicos con trastornos de diferenciación sexual.

Tiene una prevalencia de una de cada 14.000 niñas recién nacidas en el país. "Otras anomalías entran en distintas categorías, y se deben a características genéticas, cromosómicas y hormonales, para las que se busca la causa y las mejores posibilidades de asignar sexo a ese chico", dice **Ignacio Bergadá**.

Los hospitales pediátricos de Buenos Aires son los que reciben la mayoría de los casos, y también existen algunos

grupos en el interior del país que trabajan en esta área.

En los últimos 30 años, el hospital de Niños Ricardo Gutiérrez tuvo unos 450 casos de trastornos de diferenciación sexual, y en la actualidad ve a unos 15 pacientes nuevos por año.



más especializado en la adecuación sexual en adultos.

Pero en el tratamiento de esa ambigüedad hasta ahora no se había observado la enorme necesidad de apoyo psicológico que conllevan estas afecciones. Esa es una de las principales conclusiones del encuentro "Avances recientes en la Diferenciación Sexual y Anomalías Relacionadas", recientemente realizado en hospital de Niños Ricardo Gutiérrez de Capital Federal.

Ignacio Bergadá, endocrinólogo pediatra de la División de Endocrinología del hospital Gutiérrez CEDIE (Centro de Investigaciones Endocrinológicas) e integrante del comité científico del simposio, refirió que "ésta es una problemática médica poco prevalente, pero con un impacto social y psicológico en la familia muy importante".

Tratar el problema tras el nacimiento es importante para evitar trastornos psicológicos

En estos niños no hay que guiarse por el aspecto de los genitales externos, sino por estudios complementarios que permitirán arribar a un diagnóstico. Luego se les asigna el sexo, en base al sexo genético que posean, y se estudia la probabilidad no sólo de reconstruirles los genitales, sino de su funcionalidad y fertilidad futuras.

"Hemos aprendido mucho de los pacientes de acuerdo a su evolución: a veces el resultado es diferente de lo que se deseaba. Requieren de más apoyo psicológico durante la infancia; algunos, al sentirse diferentes, tienen mayor dificultad en cursar una pubertad normal", reflexionó Bergadá.

A partir de esa explicación del especialista es que en el simposio se incluyó el aspecto psicológico, "para profundizar en las inquietudes que puedan surgir en estos chicos". Por ejemplo, alguien a quien se le hace cirugía plástica de genitales externos y en cada consulta es examinado, puede sentir invadida su intimidad. Asimismo, los padres tienen mucha ansiedad y angustia por el futuro de ese bebé.

