

حكاية الفتاة ٧



في فيلم السادة الرجال، لعبت معالي زايد دور السيدة المقهورة من متطلبات زوجها محمود عبد العزيز التي لا تنتهي، وازداد حجم المسؤوليات فوق رأسها بعد الإنجاب، فقررت أن تقوم بعملية جراحية من أجل العبور الجنسي من أنثى إلى ذكر، كان دافع معالي زايد هو نقل الأعباء على رأسها كامرأة، لكن بدون أي تنازع داخلي مع هويتها البيولوجية كأنثى، هي فقط قررت ذلك بسبب عدم توافقها مع الدور الاجتماعي لها.

لم تكن تعلم ضي محمود (اسم مستعار) والتي تبلغ 18 عاماً أن اضطرابات دورتها الشهرية ستجعل حياتها تنقلب رأساً على عقب، حيث عانت ضي من عدم انتظام في الدورة الشهرية، وكانت مقبلة على الزواج بعد 4 أشهر، مما جعلها تزور طبيب أمراض النساء والولادة من أجل الاطمئنان على صحتها قبل الزواج.

وبعد فحصها من قبل طبيب أمراض النساء، وجد أن مظهرها الخارجي يواكب عمرها من حيث الخصائص الجنسية الثانوية مثل نمو الثديين وظهور شعر الإبط وشعر العانة، أما عن سونار الحوض فقد كشف عن وجود رحم صغير الحجم للغاية، وكان الأمر كذلك بالنسبة لقناة فالوب، وأظهرت التحاليل ارتفاع هرمونين، الهرمون الأول وهو المنشط للحويصلة والمعروف بـ FSH ، وهذا الهرمون يقوم بدوريين، فهو أولاً يعمل على تحفيز الحويصلة في المبيض، لكي تخرج البويضة، ثانياً يحفز إفراز هرمون الاستراديول وهو النسخة الخامدة من هرمون الاستروجين. الهرمون الثاني هنا هو الهرمون المنشط للجسم الأصفر المعروف بـ LH و هو هرمون مسئول عن تكوين الجسم الأصفر الذي يساهم في تثبيت الجنين إذا حدث تخصيب للبويضة، أو يساعدها على النمو حتى تنفجر وتخرج مع الدورة الشهرية، الأهم، هنا في قصتنا، أن عدد ونوع الكروموسومات داخل نواة الخلية لضي كشف أنها تحمل XY .46

وبالتالي تم عمل سونار على البطن ليكتشف الطبيب وجود خصيتيين داخل البطن، وورم أورمي حميم. لم يكن الطبيب أحمد منير - طبيب أمراض الغدد الصماء في جامعة سوهاج - يعلم ما يفعله في هذه الحالة، ضي المقبلة على الزواج بعد عدة أشهر، والتي عاشت 18 عاما من عمرها على أنها أنثى، ومتوفقة تماما مع هويتها الداخلية والخارجية، هل ينبغي أن يصارحها بحقيقة أنها ذكر حسب الكروموسومات داخل خلاياها؟ أم يخفي الأمر كي لا تعاني؟ حياتها سوف تتبدل تماما! لن يتذكرها خطيبها فحسب، بل ستواجه صراعات شديدة بسبب طبيعة بيئه صعيد مصر!

شرح للخلل الجيني

تم تشخيص ضي بأنها تعاني من متلازمة سوير، وبحسب الجمعية القومية للأمراض النادرة فإن متلازمة سوير يكون فيها الفتيات يحملن كروموسومات داخل خلايئن متماثلة مع كروموسومات الذكر، لكن تولد أنثى بأعضاء تناسلية أنثوية، والسبب في هذا الخلل غير معروف حتى الآن ، لكن هناك نظريات عدة ترجح أن السبب ربما يكون خلل جيني في بروتين يسمى (SRY) على والذي يقع على الذراع القصير للكروموسوم ٢ المسئول عن تكوين الخصيتيين في حالة وجوده، أو تكوين المبيضين في الأسبوع الثامن من الحمل في حالة غيابه، في حالة حدوث أي تغير في مكان هذا البروتين على الكروموسوم، أو في حالة حدوث طفرة ما، ينتج انعكاس جنسي والمعرف بمتلازمة سوير.

الأعراض

يولد الأشخاص الذي يعانون من متلازمة سوير بجسد يحمل أعضاء أنثوية، وغالبا يتم اكتشاف المرض أثناء فترة المراهقة، حيث تعاني الفتيات، في هذه الحالة، من عدم انتظام في الدورة الشهرية، وأيضا تأخر في ظهور الخصائص الثانوية الجنسية مثل نمو الثديين وظهور شعر الإبط وشعر العانة، فهن يملكن رحم وقناة فالوب، لكن المبيضين غير مكتملين، وقد يمتلكن خصيتيين خاملتين، المبيض والخصية في صوريهما غير المكتملة يكونان أكثر عرضة للإصابة بالأورام، بنسبة تصل إلى 30% من الحالات. وبعد الورم الأورمي الحميم في الغدة التناسلية هو أكثر أنواع الأورام انتشاراً في مصابي متلازمة سوير، وهو ورم حميد، لا يتحول إلى ورم خبيث أبداً، لكن خطورته تكمن في زيادة احتمالية الإصابة بالأورام الخبيثة في الجسم بشكل عام. قد يعني بعض الأشخاص من عيوب خلقية في الأعضاء التناسلية، تحتاج للتدخل من أجل تصحيحها، بسبب غياب هرمونات الأنوثة الاستروجين والبروجسترون، ومصدرهما هو المبيض، قد يزيد طول الفتيات مقارنة بالفتيات الأصحاء في نفس السن.

وفي الأغلب لا يعني أصحاب متلازمة سوير من اضطرابات في الهوية الجندرية، فهناك توافق بين الهوية الجندرية والمظهر الخارجي والداخلي الأنثوي، دون اعتبار لوجود الخصيتيين أو لクロموسومات الرجل اللائي يحملن.

تاريخ اكتشاف المرض

يرجع اكتشاف الكروموسوم ٢ يعود إلى عام 1921، وبعدها في الستينيات تم اكتشاف دوره في تحديد الجنس . وذُكر المرض للمرة الأولى في 1955 من قبل الدكتور سوير فأطلق عليه متلازمة سوير تم اكتشاف أن البروتين SRY هو المسئول عن تحديد الجنس البيولوجي في الأجنة، منذ 30 عاما والذي ساعد في تفسير السبب في حالة انعكاس الجنس أو متلازمة سوير.

نسبة المرض في العالم

وطبقاً لإحصائيات موقع المعهد القومي للصحة في الولايات المتحدة الأمريكية تعتبر متلازمة سوير من الأمراض النادرة، ومن الجدير بالذكر أنها تصيب الفتيات فقط، حالة من كل 80 ألف حالة مولودة قد تعاني من المتلازمة، في حالة وجود الأعضاء الجنسية الأنثوية (الرحم وقناة فالوب)، بينما هنالك ضمور في المبيض أو عدم اكتماله، أما في حالة وجود تشوهية كامل أو جزئي في الأعضاء الجنسية، تكون النسبة حالة لكل 20 ألف حالة.

رأي طبيب في حالة

ويرى الدكتور أحمد منير أن صعوبة الحالة تكمن في الحياة الاجتماعية للفتيات اللواتي يعانون من اضطرابات الهوية، كما تكمن أيضاً في المسألة الأخلاقية الواقعة على الطبيب، هل يخبرها بأنها تحمل كرموزومات ذكر؟ أم أن هذا لا يهم، وعليها أن تعرف فقط بوجود ورم يحتاج للعلاج وتناول علاج هرموني؟ في النهاية قرر الطبيب أن يشرح لضي حالتها بشكل كامل، لأن ذلك حقها بالتأكد، ولأن أخلاقياته تحتم عليه أن ينحي الحرج جانباً ويخبرها بالأمر كما هو.

أما عن حالة ضي، فهي سهلة العلاج، ولا تدعو للقلق، باستثناء الإنجاب، حيث ستستطيع ضي أن تعيش حياتها كأنثى، وتمارس حياتها الجنسية أيضاً بشكل طبيعي، أما ما يخص الإنجاب، فيمكنها أيضاً الحمل عن طريق زرع بويضة تبرعت بها إحداهن، لأحد بنوك البويضات، داخل رحمها وذلك بسبب غياب المبيضين المسؤولين عن تكوين البويضات، وهو الأمر الذي يواجه عدة إشكاليات في مصر.

العلاج

لم تفعل ضي ما فعلته معالي زايد في الفيلم، فهي سعيدة بكونها أنثى، ولا يمثل لها ذلك عائق، لم تقرر العبور إلى الجنس الآخر، وقررت أن تكمل حياتها بما هي عليه، أما عن غياب دورتها الشهرية، فستأخذ علاج هرموني بديل من أجل تنظيم دورتها، وستقوم بجراحة لإزالة الورم، ستتزوج خطيبها، ولن تغير اهتماماً بوجود كرموزوم 2 بداخلها.

حسب توصيات الجمعية القومية للأمراض النادرة فغالباً تحتاج صاحبات متلازمة سوير إلى جراحات تجميل في الأعضاء التناسلية إذا كان هناك تشوهات بها، ويبدأ العلاج الهرموني في سن مبكرة وخاصة في المراهقة في حالات الاكتشاف المبكر، ويعتمد هذا العلاج على هرمون الاستروجين والبروجسترون، لتنظيم الدورة الشهرية، وتحفيز الخصائص الجنسية الثانوية. ويستكمل العلاج الهرموني البديل في الكبر للحماية من هشاشة العظام، لأن هرمون الاستروجين هو المسئول عن ترسيب الكالسيوم في العظام بدلاً من الدم، وبذلك يقوى العظام و يجعلها غير معرضة للإصابة بالكسور.

كما يجب إزالة الأعضاء الغير مكتملة، سواء كانت مبيض أو خصية أو غدد تناسلية، لأنها تكون معرضة للإصابة بالأورام، كما أنها تهدأ من روع المصابات لأن الأعضاء التناسلية للجنس المغاير يكون قد تم التخلص منها.

الاكتشاف المبكر هنا بشكل خاص، وللأمراض بشكل عام، يقييك الكثير، فإذا كنت تعانين من تأخراً أو عدم انتظام في دورتكِ الشهرية أثناء المراهقة، يجب عليك زيارة طبيب على الفور، مع الأخذ في الاعتبار أنه ليس كل تأخراً يعتبر متلازمة سوير، فهي مرض نادر الحدوث، لكن اكتشاف سبب هذا التأخير سيساعدك في العلاج المبكر، مما يقييك كثيراً من المشاكل التي أنتِ في غنى عنها.